



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA

**SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA IN
MEDICINA DELLO SVILUPPO E SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE
INDIRIZZO SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE
CICLO XXI**

**Malattie Rare ed Internet.
Sviluppo di un sito web patient-oriented:
www.malafirari.it**

Direttore della Scuola: Ch.mo Prof. Giuseppe Basso

Supervisore: Ch.ma Prof.ssa Paola Facchin

Dottoranda: Dott.ssa Teresa Sellan

INDICE

CONTESTO	7
Dottor Internet.	9
1. L'informazione sulla salute in Internet: una veduta d'insieme.	9
2. E-health 2.0 e piattaforme informative.	13
2.1 Il "prima dell'e-health 2.0".	13
2.2 Il "dopo e-health 2.0".	14
3. E-health information: navigare sicuri o sbarcare a Babele?	29
4. I collauda siti, ovvero gli strumenti per misurare la qualità dei siti.	31
5. Prenda due aspirine e mi invii un'e-mail al mattino.	41
5.1 Le consulenze mediche via e-mail.	41
5.2 Empowered, non-empowered and disempowered patient.	43
5.3 Un paziente informato è il nostro miglior paziente. Ma è sempre così?	46
6. Comunicazione e Malattie Rare.	50
6.1 I pionieri dell'informazione sulle malattie rare.	51
6.2 Il modello francese.	59
6.3 Il mosaico italiano.	95
OBIETTIVI	119
MATERIALI E METODI	125
1. Audit.	128
1.1 Contesto.	128
1.2 Analisi SWOT.	131
2. Obiettivi.	132
3. Individuazione dei pubblici.	132
4. Definizione dei messaggi chiave.	133
5. Progettazione e pianificazione delle azioni.	138
6. Scelta degli strumenti di comunicazione.	143
6.1 Logo e immagine coordinata.	143

6.2 Pay-off.	145
6.3 Grafica del sito e definizione dell'Url.	147
6.4 Depliant.	153
6.5 Conferenza stampa.	155
6.6 Altri strumenti di comunicazione.	163
7. Gestione operativa	165
7.1 Il progetto editoriale.	165
7.2 La metodologia.	167
7.3 Tipologia di articoli.	169
7.4 La struttura tecnico-informativa.	179
8. Monitoraggio.	184
RISULTATI	191
CONCLUSIONI	205
Summary	213
Sommario	219
Appendice	225
- Questionari Pollicino	227
- Cartella stampa per la presentazione del sito di Pollicino: alcuni documenti	269
- Rassegna Stampa del lancio del sito Pollicino. Gli articoli più significativi	275
- Rassegna Stampa del lancio del Rare Disease Day 2008. Gli articoli su www.malattirari.it	283
- Associazioni aderenti ad Uniamo Fimr	301
- Associazioni aderenti al Progetto Pollicino	303
Bibliografia	305
Statistiche Awstats	317

Contesto

*Oggi i medici te li mettono via Internet, non abbiamo speranze.
Li avete visti? E sotto c' é scritto: "Fallo conoscere al tuo dottore".*

*Ma come? Tu prendi il medicinale e vai dal dottore e gli dici:
"Non mi avevi detto niente, eh?"*

Beppe Grillo

Dottor Internet

“Alle 11 di una sera d’estate l’autore di un libro di successo sulla comunicazione in rete trova una zecca gonfia di sangue sul braccio della figlia di due anni. Sua moglie si attacca al telefono per cercare il pediatra, lui invece accende il computer e approda in un gruppo di discussione con base a San Francisco, che collega persone di ogni parte del pianeta. Nel giro di pochi minuti trova un medico che gli spiega in linea come staccare la zecca senza correre rischi e risolvere con successo la faccenda prima che il pediatra richiami”.

Era il 1995. E a raccontare questa storia, più o meno vera, era Jerome Kassirer, all’epoca direttore del *New England Journal of Medicine* (Kassirer in *partecipa salute.it*).

Nel 1995 i motori di ricerca erano agli albori. Oggi chi cerca in Google “puntura di zecca”, si trova ricoperto da una valanga di notizie, consigli, pareri sul da farsi e ben 18.000 risultati (www.google.it, consultato 16 gennaio 2009). Non attenderebbe, di certo, una risposta via mail di un medico casualmente in linea; piuttosto dovrebbe spendere il proprio tempo a valutare e scegliere criticamente le informazioni.

E proprio l’offerta informativa di Internet nell’ambito della salute e il ruolo dell’utente, sono i punti di partenza di questa tesi, che intende proporre, contestualmente, esempi di piattaforme informative nate con l’e-health 2.0; comprendere se il web è davvero una fonte attendibile del sapere medico-sanitario; interrogarsi su come (e se è possibile) misurare la qualità e l’attendibilità delle notizie del word wide web; capire il rinnovato rapporto medico-paziente, soffermandosi sulla figura dell’e-patient informato e responsabilizzato.

Illustrato il quadro generale, infine, si vuole focalizzare l’attenzione sull’informazione relativa le malattie rare disponibile in rete e, alla fine, presentare un esempio di piattaforma informativa sulle malattie rare.

1. L’informazione sulla salute in Internet: una veduta d’insieme.

Il numero di persone che ricercano in Internet notizie relative medicina e salute è in continua crescita (Pew/Internet 2006 a,b Pew/Internet 2002, Kummervold *et alii*, eEurope 2002, Censis, 2005 e 2006). D’altra parte a rispondere alla incessante richiesta di informazione sulla salute, secondo una stima del 2002, (4 eEurope 2002) ci sono oltre 100.000 siti.

Per giustificare il successo del Dottor Internet, anche in ambito sanitario, è sufficiente pensare ai seducenti vantaggi del mezzo: velocità e facilità di reperimento delle notizie, 24 ore su 24, di giorno e di notte, di sabato e di domenica, durante i ponti e le ferie di agosto, dal posto di lavoro, da casa o da qualsiasi altro luogo anche di vacanza; enorme quantità di informazioni; possibilità di approfondimento attraverso i link e dati sempre aggiornati. Un grande sportello web, dove, oltretutto, non si fa mai la fila. Ma c'è anche il rovescio della medaglia: Internet non offre strumenti critici per condurre una ricerca appropriata; non dà informazioni *ad hoc*, modellate cioè su ogni singola persona e soprattutto non concede alcun filtro selettivo per passare al setaccio l'informazione, separando quella buona da quella cattiva. Come già ricordato da Spink *et alii* nel 2004 il rischio è alto. Infatti, "Se da un lato l'accesso immediato alle informazioni rappresenta un importante benefit per professionisti sanitari e pazienti, dall'altro si nota il crescente problema di un tipo di informazione clinica che potrebbe essere non accurata, erronea, fraudolenta, capace di portare al fraintendimento e porsi come una minaccia per la salute pubblica".

Ma come viene utilizzato Internet, che argomenti si ricercano, da quali utenti viene condotta la ricerca e qual è il loro atteggiamento rispetto al Dottor Internet? Allo scopo di dare risposte a queste domande preliminari, abbiamo consultato degli studi realizzati negli Stati Uniti, in Europa ed in Italia. A parlare, quindi, per il momento saranno i numeri.

- ***Negli Stati Uniti***

Secondo il sondaggio di Pew Internet & American Life Project del 2006 (Pew/Internet 2006 b) 6), negli Stati Uniti l'80% (circa 113 milioni di adulti) degli abituali utenti di Internet, ha compiuto ricerche su argomenti correlati alla salute. Una percentuale sostanzialmente stabile negli ultimi 4 anni. A compiere ricerche nel web in materie sanitarie sono state per lo più donne giovani, con alto livello di istruzione, alcune con assodata esperienza nella navigazione in Internet e altre con possibilità di connessione tramite banda larga da casa. Gli argomenti maggiormente ricercati sono stati: specifiche malattie e specifici problemi di salute (64%), particolari trattamenti medici (51%), dieta e nutrizione (49%), fitness (44%), prescrizione di farmaci (37%), determinati medici o determinate strutture sanitarie (29%)¹. Il 66% inizia le

¹ Altri argomenti di ricerca: assicurazione sulla salute (28%), medicine alternative (27%), depressione, ansia, stress o disturbi mentali (22%), danni dovuti a fattori ambientali (22%), cure sperimentali (18%), vaccini (16%), cure odontoiatriche (15%), cure mediche (13%), sesso (11%), come smettere di fumare (9%) e alcol e droga (8%).

ricerche tramite un motore di ricerca, mentre solo il 27% parte subito da siti che si occupano di salute. Il 74 %, inoltre, si sente rassicurato dalle notizie raccolte in Internet, mentre il 25% si sente sopraffatto dalla montagna di informazioni trovate on line e il 22%, 18% e il 10% frustrato, confuso e terrorizzato. Il rapporto personale con il medico, rimane comunque la via privilegiata per ottenere informazioni sulla salute (Rapporto Honcode 2005).

- ***In Europa***

La percentuale di popolazione europea che utilizza Internet per scopi di salute è aumentata dal 42,3% del 2005 al 52,2% del 2007. Lo segnala uno studio pubblicato dal Journal of Medical Internet Research del 2008 (Kummervold *et alii*), in cui sono stati analizzati i trend di sviluppo nell'utilizzo di Internet per ricerche sulla salute. Lo studio si è svolto in un arco di tempo di circa 18 mesi tra il 2005 e il 2007. Sette i paesi coinvolti nell'analisi: Danimarca, Germania, Grecia, Lettonia, Norvegia, Polonia e Portogallo. Non vi sono particolari differenze di età o sesso tra gli utenti europei, ma le interviste condotte hanno evidenziato un notevole uso soprattutto tra le giovani donne. In media, come si è detto, la percentuale degli utenti del web che ricercano informazioni di carattere medico è aumentata di un 10%, con differenze regionali. Il maggior uso di Internet per scopi di salute si registra in Danimarca (71,6%) e Norvegia (66,8%). Fanalini di coda Portogallo e Grecia con percentuali di navigatori utilizzanti Internet per ricerche d'argomento medico, rispettivamente pari a 38,3% e 32,1%. C'è stato comunque un significativo aumento dell'uso del web per scopi di salute in tutte e sette i paesi dello studio, con una crescita media del 9,9%. L'incremento più forte si osserva in Germania (+12,2%), in Polonia (+11,8%) e in Lettonia (+11,3%); un rallentamento nella crescita si nota in Portogallo (9,1%), Grecia (8,9%) e Norvegia (6,6%). Una specificità appartiene, poi, alla Germania dove si riscontra un forte aumento di utenti che acquistano medicine, fatto questo in linea con le direttive sulla vendita on line di farmaci, introdotte dal Bundestag nel 2004. Il contatto diretto con i professionisti della sanità, comunque, resta la fonte di informazione medica più importante, come attesta il 73,8% degli intervistati. "Internet - conclude la ricerca – è un mezzo di informazione relativamente giovane e la sua diffusione in alcuni paesi è limitata anche da difficoltà tecniche²".

² Oltre alle difficoltà tecniche, lo studio di Jeannot, 2004 condotto in Svizzera, indica anche la non perfetta conoscenza della lingua inglese, come fattore limitante l'uso di Internet, in Paesi non anglofoni.

- ***In Italia***

Il 26% delle ricerche svolte su Internet, da parte dei 20 milioni di Italiani che lo usano abitualmente, riguarda argomenti legati alla salute e al benessere. (9 Censis, 2005). Grandi utilizzatori della rete sono anche i medici, visto che il 21% sostiene di aggiornarsi soprattutto tramite il web. Dal rapporto Censis del 2006 (10), inoltre, emerge una crescita dell'utilizzo di Internet a scopi di salute, pur rimanendo centrale il ruolo del medico di medicina generale (indicato dal 65,8% dei rispondenti, percentuale in calo rispetto al 2003, quando era il 71,6% degli intervistati a prediligere il medico come fonte di informazione). Il 13% degli intervistati, infatti, trae informazioni mediche da Internet, contro il 2,8% del 2003. Si tratta per lo più di laureati, o con diploma di scuola superiore; mentre basse sono le percentuali di chi va in Internet per motivi di salute, possedendo una licenza media (6%), o una licenza elementare o è senza titolo (1,3%).

Stando ai dati della ricerca commissionata da Google Italia nel 2007 e basata su interviste via web, inoltre, i temi maggiormente ricercati dagli Italiani sono: peso e obesità (32%), mal di schiena (25%), mal di testa (23%), malattie stagionali (22%), problemi dermatologici (22%), contraccezione e gravidanza (21%), asma e allergie (19%), disturbi gastrointestinali (19%), problemi ginecologici (19%), ansia e depressione (18%). In generale quindi i navigatori italiani cercano su Internet informazioni relative a salute, medicina e farmaci. Un trend trasversale e comune agli altri Paesi europei, Regno Unito, Germania e Francia, in cui lo studio è stato condotto. “Gli italiani – commenta la ricerca – non hanno esigenze e atteggiamenti diversi dagli altri europei”. Ed inoltre, come accade pure negli Stati Uniti, i motori di ricerca sono la porta di ingresso principale per accedere alle notizie sulla salute in rete. Il 72 % dei navigatori italiani ricorre a Google, Yahoo, Libero, Alice e Msn, mentre il 51% punta direttamente a siti su salute e benessere, il 28% a siti sui farmaci e il 22% a siti di informazione o testate on line.

Nel complesso, il panorama delineato si caratterizza per un grande e diffuso interesse verso i temi legati alla salute, per la centralità del medico, come primo consulente sanitario e per un incremento dell'uso di Internet, soprattutto da parte di un pubblico mediamente giovane, con livelli di istruzione medio-alta. All'informazione sanitaria, poi, si arriva senza una particolare strategia, ma partendo per lo più dai motori di ricerca più in uso.

Il rischio, allora, è di imbattersi in informazioni mediche approssimative che possono produrre una sorta di rumore di fondo. In pratica un'abbondante quantità di notizie può

confondere le idee piuttosto che far acquisire conoscenze e senso di responsabilità, specie nel caso di soggetti più deboli, vale a dire: anziani e persone con meno titoli di studio.

2. E-health 2.0 e piattaforme informative.

Fin qui abbiamo cercato di tratteggiare il profilo del navigatore medio interessato ad argomenti relativi la salute, abbiamo capito quali sono i temi più ricercati, le modalità delle ricerche, eccetera.

Ma quali sono le offerte nel web a proposito di sanità? Bisogna innanzi tutto segnare un *discrimen*: l'avvento dell'e-health 2.0. Una sorta di anno zero che definisce un prima e un dopo nelle modalità di comunicazione tra le persone: un "prima dell'e-health 2.0" e un "dopo e-health 2.0".

E-health 2.0 nasce con il web 2.0, che con le sue reti sociali e i contenuti generati dagli utenti, ma anche con la possibilità di integrare applicazioni e trasmettere contenuti, che è alla base di siti come Wikipedia, Youtube, Myspace e Face book. Questo tipo di piattaforme collaborative ha attecchito anche in campo sanitario.

2.1 Il "prima dell'e-health 2.0"

Visto l'elevato numero di pagine web dedicate alla salute e le comprensibili difficoltà a produrre un aggiornamento in tempo reale, tentiamo semplicemente di dividere i vari siti in categorie più precise.

1. Siti istituzionali: in tale categoria vi sono i siti web realizzati da enti attivi nell'organizzazione e nella gestione delle politiche sanitarie (OMS, Ministeri del Welfare dei vari Paesi, Regioni, Agenzie regionali per i servizi sanitari, aziende ospedaliere e territoriali per l'accesso e la fruizione dei servizi sanitari, eccetera) a cui si aggiungono i siti dei principali organismi di rappresentanza di soggetti ed istituzioni sanitarie (ad esempio: società di pediatria, associazioni dei medici, eccetera).

2. Siti di industrie farmaceutiche: il gruppo comprende siti web di aziende che producono e commercializzano farmaci.

3. Siti di associazioni di malati: ovvero siti web espressione di associazioni che rappresentano gli interessi e le istanze di persone colpite da una o più malattie.

4. Siti generalisti: vale a dire tutti quei siti che forniscono informazioni relative alla salute, ma non sono amministrati necessariamente da soggetti attivi nell'ambito sanitario. La categoria è

molto ampia ed eterogenea e comprende diverse tipologie: *manuali/dizionari sulla salute*, *riviste on line* sulla salute con diversi livelli di approfondimento, i *siti-rassegna* che propongono notizie ed informazioni tratte da fonti scientifiche e non, *quelli di tipo giuridico* che forniscono informazioni e consulenza su problemi giuridico-legali, connessi alla salute, alla vita quotidiana e all'assistenza.

Fatta una suddivisione per temi, si possono individuare anche delle sottocategorie che riguardano le modalità con cui si perviene all'informazione e che corrispondono ai due atteggiamenti dell'utente: passivo o attivo (e quindi interagente) rispetto all'informazione. Le modalità sono presenti in tutte o quasi tutte le categorie tematiche individuate prima e sono:

1. Siti in cui si privilegia la lettura senza un'obbligata interazione tra gestore dell'informazione e utente.
2. Blog (generalmente oppure dedicati a particolari patologie)
3. Forum (generalmente oppure dedicati a particolari patologie)
4. Gruppi di supporto con mailing list (per lo più dedicati a specifiche patologie).

Nel primo caso l'utente ha un ruolo passivo: legge l'informazione, acquisisce le nozioni di suo interesse e approfondisce il tema servendosi di link. Negli altri casi l'utente è attivo, interagisce, in quanto sollecitato a mettersi in gioco: offre risposte, pone domande e attende risposte. Questo modo di inter-comunicare ha raggiunto l'apice con l'e-health 2.0.

2.2 Il “dopo e-health 2.0”

Con lo sviluppo e l'applicazione del sistema e-health 2.0 è nata pure una serie di siti che permette la creazione e la gestione di contenuti sanitari personali, come ad esempio la propria cartella clinica on line. Tutti i dati, cioè, relativi a patologie, cure mediche, esami e trattamenti effettuati da qualsiasi soggetto possono essere salvati in rete e attraverso questa gestiti, condivisi, consultati o integrati.

E tutto ciò grazie all'uso di particolari sistemi, chiamati tecnicamente “OnLine Health Records”. L'informazione diventa pertanto sempre fruibile e duttile, mentre elevata diventa la possibilità di interazione tra paziente e medico e paziente. Quest'ultimo si pone al centro del sistema potendo decidere in modo autonomo quando e dove usufruire dei suoi dati, quale persona autorizzare alla visione degli stessi, a quale medico inviare la propria cartella per ottenere un consulto. Il paziente può gestire in modo autonomo un insieme di dati raccolti in un unico “luogo”, consultabile in modo istantaneo, in qualunque parte del mondo.

Sull'e-health 2.0 è possibile strutturare diversi impianti di informazione e comunicazione. Abbiamo individuato almeno 3 tipologie di tali sistemi, che tenteremo di spiegare, riferendo esempi concreti.

1. Un primo sistema prevede l'aggiornamento in tempo reale dei parametri vitali del paziente attraverso l'uso di congegni portatili (*device*) che monitorano costantemente la persona e inviano i dati on line. In questo modo il medico viene informato costantemente, ovunque si trovi, sulle condizioni del proprio paziente potendo intervenire, se necessario, anche in tempo reale. Il carattere permanente delle informazioni consente il deposito nel tempo degli eventi che hanno caratterizzano la storia clinica del paziente, fornendone un quadro completo, indipendentemente dalle strutture presso le quali il paziente si è rivolto nel corso degli anni. Anche il paziente può vedere la propria storia clinica, così che lui stesso visualizza l'evolversi di certi parametri medici correlandoli direttamente con i comportamenti quotidiani (attività fisica, quantità e tipologia di cibo, eccetera).

E' il caso, ad esempio, del sito **HealthVault** ideato da Microsoft. Health Vault è suddiviso in tre macro aree: Search, Account e Connection Center.



Fig. 1. Home page di HealthVault

Health Vault Search è la zona in cui l'utente può fare le sue ricerche. Il motore interno offre diverse proposte per affinare la query verso fonti predefinite, in modo tale che l'utente non si imbatta in materiale inaffidabile o fuorviante rispetto ai canoni della medicina.

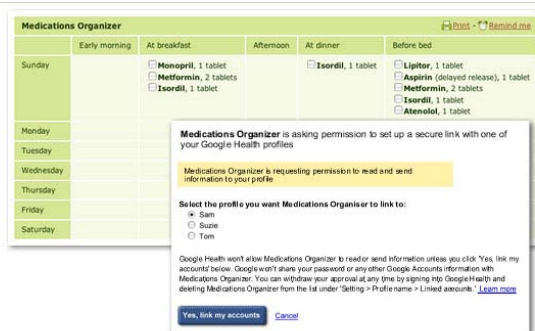
Health Vault Account, invece, è un archivio sul quale si annotano le informazioni relative al proprio stato di salute, in collaborazione con le strutture mediche del circuito Health Vault: prescrizioni, esami, cure, tutto gestibile ed archiviabile con pieno controllo. In pratica, il sistema consente di creare la propria cartella clinica on line.

Health Vault Connection Center. Tramite dei *device* l'utente può archiviare le informazioni mediche prodotte da se stesso. Ad esempio può misurare la pressione arteriosa con un apposito strumento e visualizzare i dati nel proprio archivio on line, permettendo verifiche a distanza. Tra gli altri *device* anche gli strumenti per le analisi del sangue.

Il sistema di Microsoft sostiene di garantire la protezione dei dati, nel rispetto della legge sulla privacy.

Un altro esempio viene da **Google Health**

Sei i servizi offerti da Google Health:



Refill prescriptions online, ask for a second opinion, or get personalized health information based on your profile. You can link to these services in the same way you link to other partners to import your medical records. Google has no financial relationship with any of these companies. You decide whether to connect with a service and share your health information with it.

7. Search for doctors and hospitals



Fig.2. Due servizi offerti da Google Health: la trascrizione dei propri dati e la ricerca del medico prescelto.

Creazione del profilo clinico del paziente. In quest'area il paziente può trascrivere le proprie condizioni, il nome dei farmaci utilizzati, riportare gli esiti degli esami di laboratorio. Ha la possibilità di creare anche i singoli profili clinici dei propri cari.

Ricerca informazioni. Tramite un search interno il paziente può ricercare informazioni relative la propria malattia.

Import dei dati medici personali. Se il paziente non vuole trascrivere la propria storia clinica può chiedere alle strutture ospedaliere che l'hanno in cura di inviare la sua cartella direttamente allo spazio Google Health Profile. Ovviamente bisogna prima verificare se il proprio ospedale rientra nel circuito di Google.

Interazioni farmaceutiche. Aggiungendo nuovi dati al tuo profilo, Google può controllare le eventuali interazioni tra i vari farmaci o lo sviluppo di allergie. Se sussiste tale possibilità, il paziente ha l'occasione di parlarne preventivamente con il proprio medico.

Connessione con altri servizi sanitari on line. Il paziente può decidere se condividere o meno con altri (esempio: organizzazioni sanitarie con accesso alla rete) i dati del proprio profilo.

Cerca medici e ospedali. In questo spazio l'utente ricerca i medici specialisti o le strutture ospedaliere più utili per la cura della propria patologia, li inserisce nella propria lista contatti e tramite Google Maps individua la localizzazione geografica dello studio. Nel rispetto dei diritti della privacy, Google Health precisa di non vendere i dati personali né di trasmetterli a terzi. Si basano sugli stessi principi, inoltre, siti per specifici problemi di salute quale il sovrappeso, come ad esempio Weight Tracker.

2. In altri casi, le applicazioni supportate dal Web 2.0 permettono di fruire di servizi sempre più personalizzati che in un'ottica di domiciliarità consentono agli utenti di scegliere in modo consapevole medici, strutture ospedaliere, esami clinici (ad esempio: Vitals, American Well, Healthgrades, eccetera). In questi siti attraverso sistemi di valutazione on line è possibile, ad esempio, comparare la qualità di strutture sanitarie, cure mediche ed altro.

In alcuni casi l'utente, individua, attraverso l'aiuto on line di un medico, le cure più adatte per la sua patologia, confronta la qualità, il costo, i tempi dei servizi forniti da diverse strutture e diversi medici e alla fine acquista il pacchetto più conveniente. Dopo aver effettuato gli esami acquistati, potrà esprimere il proprio parere sulla qualità del servizio erogato che fungerà da indicazione per gli utenti successivi.

Un esempio ci viene da Carol.com, un sistema che consente all'utente di scegliere e prenotare l'esame clinico più adatto alle proprie esigenze attraverso una ricerca fatta per parole chiave

(Medical, Dental, Classes, Vision, Cosmetic, Behavioral Health) o per categorie (Men's Health, Women's Health, Back & Joint, Diabetes, High Blood Pressure). La rete, attiva nelle zone di Minneapolis e Saint Paul, si avvale della collaborazione di 26 centri ospedalieri e 8 compagnie di assicurazioni presenti in quell'area.

Il sito permette di comparare in tempo reale una serie di parametri relativi allo stesso servizio erogato dalle diverse strutture della zona e leggere i commenti di coloro che hanno già acquistato quel servizio o quel pacchetto di servizi in una determinata struttura. In questo modo è possibile confrontare un ampio spettro di informazioni relativo, ad esempio, al costo, alla disposizione geografica delle strutture mediche che offrono quella particolare prestazione, alle liste d'attesa, alla qualità delle strutture ospedaliere, alla qualità e la disponibilità del personale. Questo consente agli utenti di scegliere in modo autonomo e consapevole il servizio più adatto alle proprie esigenze e a coloro che erogano il servizio di avere un *feedback* immediato e a costo zero attraverso cui monitorare e migliorare la qualità dei propri prodotti.

The screenshot displays the Carol.com interface for comparing medical services. On the left, there are filters for 'Diabetes' and 'High Blood Pressure', and a section titled 'Find the right care for you' with options for location (All, 5 miles, 10 miles, 15 miles, 30 miles) and appropriate for (Female, Male, All Ages). The main content area is titled 'Compare' and shows two service cards for 'Allergy evaluation & testing for environmental allergies: adult (18 years & up)'. Both cards are provided by 'MN Allergy and Asthma Consultants' and have a consumer rating of 5 stars (1 review). The duration of visit is 90-120 minutes. Each card includes buttons for 'View Details' and 'Schedule Now'. The interface is clean and user-friendly, with a clear layout for comparing services.

Fig.3. Carol.com. Ricerca delle strutture ospedaliere più idonee al paziente.

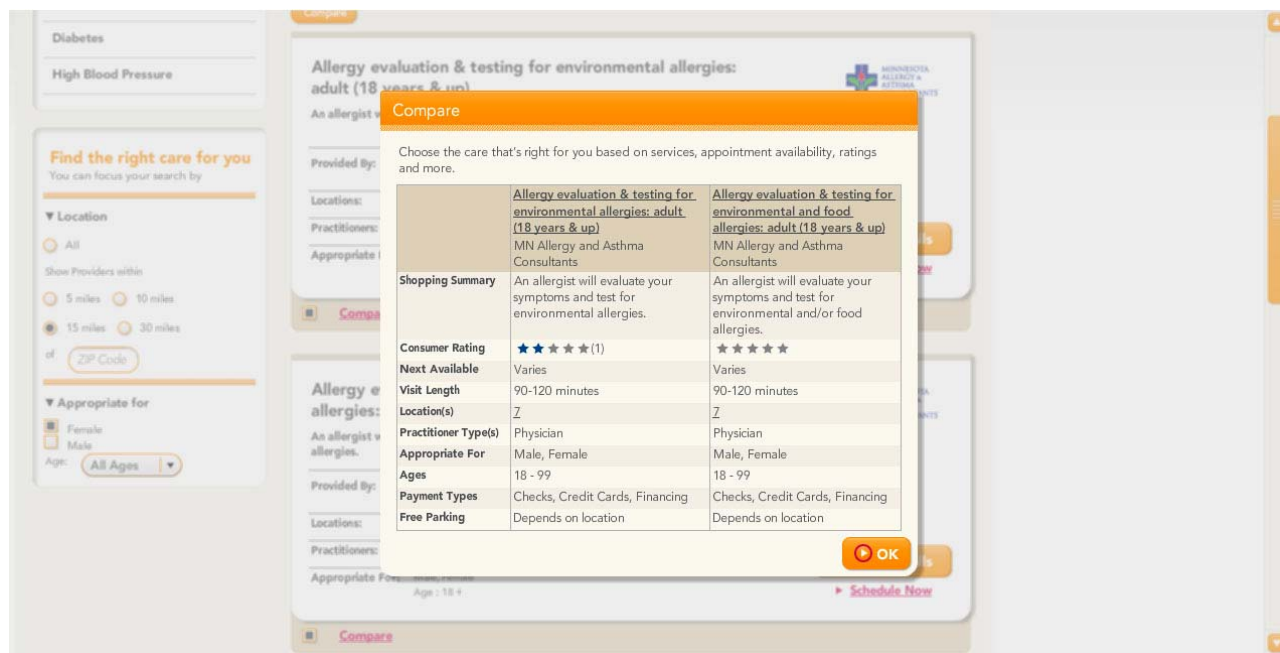


Fig.4. Carol.com. Comparazione delle due strutture ospedaliere con giudizio di altri utenti.

Esistono molti altri siti simili a Carol.com. RateMDs.com si propone, infatti, come una fonte d'aiuto per le persone che vogliono trovare un bravo medico. In questa piattaforma, nello specifico, vengono valutati i dottori dai loro stessi pazienti tramite un sistema di voti dati alle diverse capacità del professionista. L'idea di base è la seguente: "Quando tu stai per scegliere un medico, vuoi avere, prima, qualche informazione in più. Il nostro sito ti dà un luogo per avere opinioni da altri pazienti ed in più la tua valutazione aiuterà altre persone a trovare bravi dottori" (www.ratemds.com). Tale piattaforma è utilizzata negli Stati Uniti, in Canada e in Australia. RateMyHospital, invece, è un sito irlandese in cui l'utente/paziente valuta gli ospedali. "E' utile per descrivere il livello dei servizi offerti da ogni ospedale. In questo modo, ne trae giovamento il malato, ma anche il nosocomio, che grazie al feedback dei pazienti, può apportare delle migliorie, dov'è necessario" (www.ratemyhospital.ie). Questo genere di siti web avranno probabilmente ispirato il ministro della sanità inglese, Ben Bradshaw, che vorrebbe tentare la via di Internet ed offrire ai pazienti inglesi una bacheca sul sito del National Health Service (Nhs) dove pubblicare e leggere cosa pensano dei centri medici locali, sperando di spingere questi ultimi ad offrire servizi più accurati per paura di venir abbandonati in favore di altri con recensioni online più soddisfacenti. Bradshaw vorrebbe fare del sito un punto di riferimento per il settore sanitario. Il ministro ha assicurato che i contenuti sarebbero sottoposti ad un controllo per non rendere identificabili singoli membri

del personale, medico e non, ma niente censure sui giudizi qualitativi, accettati anche in forma anonima. L'operazione pare molto azzardata per l'Associazione dei Medici Britannici che non ha tardato a mettere in guardia sulla "gara di popolarità" che scatterebbe tra i medici, senza dire niente di significativo ai pazienti riguardo alle abilità dei professionisti cui si rivolgono. Secondo Laurence Buckman, membro autorevole dell'Associazione dei Medici Britannici, la questione è molto delicata ed il sistema proposto non è adatto a stimare competenze e prestazioni di questo tipo. Presenta, invece, il serio rischio di creare confusione, specialmente se i giudizi arrivassero a screditare i medici per scelte terapeutiche spesso non comprese correttamente dai pazienti. Dare al paziente ciò che è necessario perché sia sano, e non quello che si aspetta, è l'approccio conforme ad un'etica che non dovrebbe essere minata dal tentativo di guadagnare voti in un gioco di natura piuttosto consumistica". (Sanita news 31 dicembre).

3. La terza tipologia di applicazioni web 2.0 per la sanità è costituita da siti di social network tematici (tra gli altri SharingHope e MyOpenCare) che permettono la condivisione di esperienze personali e di pareri informali, riguardo patologie o situazioni specifiche con l'intento di fornire un supporto agli utenti. Attraverso questo tipo di applicazioni si crea informazione e sostegno morale.

E' anche il caso di PatientsLikeMe.com, un sito nato nel 2004 che si propone di "fare la differenza nelle esistenze dei pazienti che hanno una malattia-cambia vita". I costi dell'iniziativa sono sostenuti da una cordata di professionisti della sanità che usano i dati del sito in forma anonima e, con il permesso degli utenti, effettuano studi migliorando la qualità delle cure. I gestori garantiscono il rispetto della privacy.

PatientsLikeMe raccoglie i dati immessi dai pazienti relativi varie patologie. Nella piattaforma i pazienti comunicano i sintomi, i trattamenti, le esperienze della vita quotidiana, le condizioni e le reazioni emotive. Tutte queste notizie vengono condivise con altri pazienti, caregiver, medici, ricercatori, farmacisti ed altri professionisti del sistema sanitario. Lo scambio di informazioni avviene all'interno di gruppi di pazienti con la stessa malattia. Ci sono ad esempio "comunità virtuali" composte da pazienti con morbo di Parkinson, altre da quelli con Sla, altre ancora con soggetti che presentano problemi di depressione.

The screenshot shows the PatientsLikeMe website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like 'All', 'ALS', 'Devic's', 'HIV', 'Mood', 'MS', 'MSA', 'PD', and 'PSP'. Below this, there's a search bar and a 'Join Now (It's free!)' button. The main content area is titled 'Mood Conditions (Depression, Anxiety, Bipolar, OCD, PTS)'. On the left, there's a 'Patient Spotlight' section featuring a profile for 'mountabara', a 24-year-old female from CA, USA, who has bipolar disorder. Below this is a 'Find Patients' search section with filters for location, age, username, treatment, and symptom. The main part of the page is a table listing patient profiles with columns for 'Status', 'Updates', and 'Profile'. The table shows five profiles, each with a profile picture, a name, a status (e.g., 'Bipolar'), and an update timestamp (e.g., 'outcomes updated (less than 1 day ago)'). On the right side, there are sections for 'Community', 'Caregivers', 'Guests', and 'Support', each with a brief description and a link to view more.

Status	Updates	Profile
berboy2	outcomes updated (less than 1 day ago)	Bipolar member since Mar 2008
Aspussa	outcomes updated (less than 1 day ago)	Bipolar member since Mar 2008
fragiatruth	outcomes updated (less than 1 day ago)	Bipolar member since Apr 2008
Chamaa	outcomes updated (less than 1 day ago)	Depression member since Jul 2008
hrbidde	outcomes updated (less than 1 day ago)	Bipolar member since Jun 2008

Fig.5. Pagina dei partecipanti alla piattaforma di PatientsLikeMe.com

Altro esempio è DailyStrenght, un grande social network costituito da gruppi di supporto online su una quantità enorme di patologie. Esistono circa oltre 500 gruppi di discussione sulle più disparate patologie riguardanti le tre aree della salute mentale, della salute fisica e dei problemi di natura personale. Gli utenti possono discutere in completo anonimato delle proprie condizioni con persone che hanno sperimentato la stessa situazione e con medici competenti nelle diverse patologie. Esiste una sezione in cui è possibile crearsi un profilo personale che fornisce una descrizione di base dell'utente, mostra le sue attività, le notizie che ha segnalato o le conversazioni che ha fatto all'interno dei forum di discussione. E' un sistema in stile MySpace o Facebook all'interno del quale è possibile tenere un diario, fare amicizie, caricare foto e video. Una delle parti più originali è la *treatment directory*, in cui i membri possono riportare i trattamenti effettuati e la loro efficacia, discuterne insieme, segnalare nuove ricerche, articoli e cure alternative. E' garantita la privacy.

The screenshot shows the DailyStrength website interface. At the top, there is a navigation menu with links for Home, Support Groups, Wellness Blogs, Treatments, Stories, People, and Chat. A search bar is located in the top right corner. Below the navigation, there is a section for 'What is Hepatitis-C' with a brief description and a 'Join Now' button. The main content area is titled 'Hepatitis C Support Group' and includes a sub-section for 'Hepatitis C Treatments'. This section contains a table with the following data:

Treatment	Description	Reviewed by	Helps
Ribavirin	Ribavirin (Copegus [®] ; Rebetol [®] ; Ribaspher [®] ; Vilona [®] ; Virazole [®] ... Read Reviews	642 Members	75% of the time
Pegylated Interferon	Pegylated interferon-alpha, in which polyethylene glycol is added to make the interfe... Read Reviews	377 Members	74% of the time
Interferon, pegylated	Several different types of interferon are now approved for use in humans, and interfe... Read Reviews	320 Members	66% of the time
Milk Thistle	Milk thistles are thistles of the genus Silybum Adans., flowering plants of the daisy... Read Reviews	312 Members	90% of the time
Interferon	Interferons (IFNs) are a class of natural proteins produced by the cells of the immun... Read Reviews	285 Members	62% of the time

Fig.6. Il gruppo di supporto per l'epatite C nel sito DailyStrength.

Accanto a piattaforme ideate per pazienti, si stanno sviluppando una serie di siti di condivisione di notizie medico-scientifiche prodotte solo da professionisti sanitari. Parliamo a questo proposito di Esanum.it, che si autodefinisce “la piattaforma indipendente dei medici italiani”. Si tratta di un sito collaborativo nato per intensificare e velocizzare la comunicazione tra medici di diverse specializzazioni, aree geografiche, situazioni professionali. Su Esanum i medici iscritti all'albo, dopo una certificazione gratuita, possono generare un loro profilo e chiedere ad altri medici pareri su casi clinici, terapie, questioni professionali o medico-legali oppure semplicemente discutere notizie e sviluppi rilevanti per la professione.

Tutto questo avviene in tempo reale grazie ad un'interfaccia utile per pubblicare contributi, sondaggi, inviti, condividere esperienze, informazioni, impressioni e valutazioni. I medici quindi entrano in contatto con i colleghi tramite funzioni tipiche del social network. L'accesso è riservato ed è consentito anche l'anonimato. Il lancio di Esanum.it, curato da medici italiani, segue quello di Esanum.de, piattaforma di un network europeo ideato da un ginecologo tedesco.



Fig.7. Home page di Esanum.it

Gli esempi citati gettano ombre e luci sulle nuove frontiere raggiunte da Internet in ambito medico sanitario. Tornano alla mente, di certo, le intuizioni di Jeff Howe (Repubblica, 13 novembre 2008), inventore del concetto di “crowdsourcing”, (la tendenza ad affidare il compito una volta svolto da un singolo specialista a una massa indistinta di persone collegate via Internet) ma soprattutto le fasciose riflessioni di Pierre Lévy (Repubblica, 13 novembre 2008): “Oggi se due persone distanti fanno due cose complementari, per il tramite delle nuove tecnologie, possono davvero entrare in comunicazione l’una con l’altra, scambiare il loro sapere, cooperare. Detto in modo assai generale, per grandi linee, è questa in fondo l’intelligenza collettiva”³. Le piattaforme informative dell’e-health 2.0, pertanto, generano comunità che si autoalimentano, aiutando chi ha bisogno di un sostegno e producono relazioni che sviluppano conoscenza globale ed un’enorme mole di informazioni utili per il sistema della sanità, per le strutture ospedaliere, per i professionisti e per le industrie del settore. Tutti questi attori possono recepire gli stimoli, i bisogni e le aspettative espresse dalle comunità per migliorare servizi e prodotti. L’e-health 2.0, come sostiene il rapporto della rivista on line specializzata E-health insider, con le sue reti sociali e i contenuti generati dagli

³ A proposito di “intelligenza collettiva”, concludo la carrellata sulle piattaforme informative, accennando brevemente al sito InnoCentive.com, che non è la consueta piattaforma, ragion per cui ho preferito non esimermi dal citarlo e relegare in una nota la breve descrizione. Il sito delega a ricercatori free lance il compito di scoprire soluzioni a problemi scientifici di ogni genere, lanciando sfide anche in ambito medico-sanitario. In palio le *challenge reward*, ricompense di varia entità all’idea migliore.

utenti (in gergo “Ugc”, *user-generated content*) cambierà il volto dell’assistenza sanitaria, rafforzando il ruolo del paziente, le cui opinioni, esigenze ed esperienze contribuiranno a ridisegnare le modalità con cui vengono erogati i servizi. “E’ evidente – sostiene Lindsey Birnsteel, autrice del rapporto – come con il web 2.0 si passi da un modello tradizionale e paternalistico a un modello che pone al centro il paziente, introducendo meccanismi di democratizzazione che danno una voce digitale al paziente e aumentano il grado di trasparenza e di efficienza del sistema sanitario”.

Rimangono aperti o forse si acquisiscono, tuttavia, i soliti rischi: incappare in informazioni non corrette perché prodotte da non professionisti, ed in più, non vedere garantiti i propri diritti alla privacy.

Simili alle piattaforme informative dell’e-health 2.0, per via dell’utilizzazione di dati provenienti da diverse persone lontane geograficamente, ma differenti per funzione ed interfaccia sono Healthmap e Google Flu Trends.

Healthmap

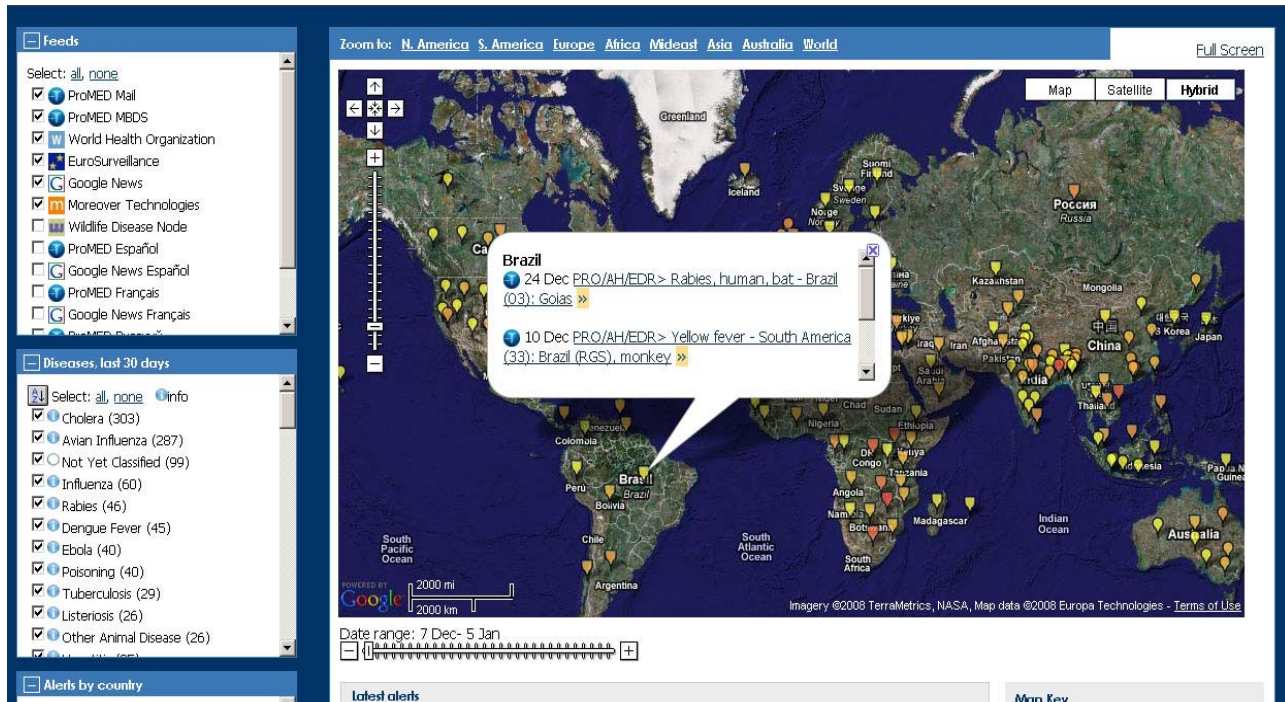
E’ dedicato ai lavoratori dell’ambito salute, ma è visitabile da tutti. Combinando le indicazioni geografiche che vengono da Google Earth con i dati che provengono da diverse fonti (Organizzazione Mondiale della Sanità, istituti medico-sanitari⁴, mass media, forum o blog) è nato Healthmap, un vero e proprio atlante aggiornato delle malattie mondiali. Le zone colpite da epidemia, in pratica, vengono indicate da punti sulla mappa e un sistema di colori indica la gravità della situazione. Il sito è disponibile in cinque lingue ed usa un sistema automatico di classificazione delle notizie simile a quello di Google.


Nello specifico questa piattaforma di sorveglianza sanitaria funziona tecnicamente secondo gli step che ci accingiamo a spiegare (PLoS Med 2008). Varie informazioni vengono acquisite da un’ampia varietà di siti, ogni giorno, sette giorni su sette. Si procede subito con una separazione dei “rumors” che si trovano in siti di discussione dalle notizie dei media e dai rapporti ufficiali. Gli articoli estratti sono poi catalogati secondo la patologia e la

⁴Healthmap si serve di queste fonti: ProMED Mail: Program for Monitoring Emerging Diseases, a program of the International Society for Infectious Diseases; EuroSurveillance: Peer-reviewed European information on communicable disease surveillance and control; Google News: A commercial news aggregation service provided by Google; Moreover: A commercial news feed aggregation service provided by VeriSign; Wildlife Disease Information Node: A news feed from the Global Wildlife Disease News Map provided by the NBII-Wildlife Disease Information Node at the US Geological Survey.

localizzazione geografica dell'epidemia in questione. Gli stessi articoli sono quindi analizzati per contenuti. Vengono rimossi gli articoli doppi, mentre quelli che prendono in esame situazioni in corso sono integrati con gli altri e aggiunti nella mappa interattiva. Una volta classificati, gli articoli vengono filtrati secondo 5 categorie: solo le "ultime notizie" sono gli indicatori nella mappa. Il sistema raccoglie circa 300 record al giorno, provenienti per la maggioranza (85%) dai media. Le informazioni sono in inglese ma anche in cinese, spagnolo, russo, francese, hindi, portoghese ed arabo (quest'ultima fonte è in fase di implementazione). L'idea che sottende il progetto, comunque, è che la molteplicità di sorgenti di informazione che trattano di un evento consentono di arrivare a un grado di verità superiore di quello che può fornire una sola fonte. L'uso di media internazionali sulla sorveglianza della salute pubblica, tuttavia, crea dei *bias* che meritano attenzione. Talora si raccolgono notizie anche di casi di scarsa rilevanza epidemiologica, perché di numero esiguo⁵; oppure, soprattutto dove scarseggiano le fonti di informazione o sono in fase di sviluppo, può capitare che le notizie non abbiano adeguate conferme. Altre volte ci sono *bias* creati intenzionalmente per ragioni politiche o di censura. HealthMap ha tenuto sotto controllo questi fenomeni, cercando di comprendere meglio il contesto e perfezionando alla fine la qualità del servizio. Attraverso questo sito, quindi, è possibile conoscere preventivamente le condizioni sanitarie e le eventuali epidemie in corso dei paesi in cui ci si reca per vacanza o per lavoro ed avviare conseguentemente la necessaria profilassi per evitare il rischio di contagio.

⁵ Questo dovrebbe spiegare l'errore avvenuto a Como. Annota, infatti, Perniconi in un articolo di Repubblica del 21 luglio 2008, "E' bastato che l'anno scorso a Como un turista morisse di salmonella, per far dire a Google che Como è a rischio salmonella".



 = indica la diffusione della malattia a livello di un Paese.


 = indica la diffusione della malattia a livello provinciale o locale.

Fig. 8. Home page di Healthmap di Google.

Google Flu Trends

Google Flu Trends predice la diffusione dell'influenza e forse in futuro anche di altre malattie. Il sito si basa sulle ricerche sui sintomi influenzali svolte, attraverso il motore di ricerca Google, dagli ammalati. Con l'approssimarsi dell'influenza, infatti, la gente cerca i rimedi per combatterla proprio in Google, immettendo termini tipo: "febbre", "tosse", "sintomi influenzali", "influenza" e poi effettivamente si ammala.

Google (Ginsberg 2008 draft) calcola il numero di queste parole e poiché è in grado di conoscere anche la zona nella quale la ricerca è operata, prevede come la malattia si distribuirà a livello regionale. I dati ottenuti con questo sistema, per il momento relativi solo agli Stati Uniti in un periodo compreso tra il 2003 e il 2008, coincidono con quelli a disposizione del Centers for disease control and prevention (Cdc), l'organismo di controllo sulla Sanità Pubblica Americana, che ha collaborato allo sviluppo di Google Flu.

[Google.org home](#)

Flu Trends

[Home](#)

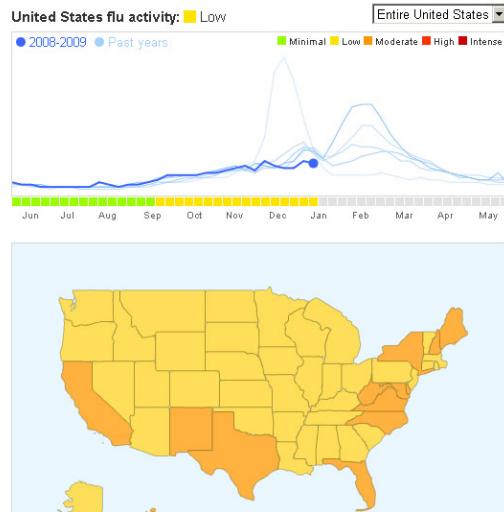
[How does this work?](#)

[FAQ](#)

[Download raw data](#)

Explore flu trends across the U.S.

We've found that certain search terms are good indicators of flu activity. Google Flu Trends uses aggregated Google search data to estimate flu activity in your state up to two weeks faster than traditional systems. [Read more >](#)



First step: flu vaccine

CDC recommends a yearly flu vaccine as the first and most important step in protecting against influenza. The flu vaccine protects against the three main flu strains that research indicates will cause the most illness during the flu season. And, the vaccine can protect against illness from similar flu viruses.

[Centers for Disease Control and Prevention](#)

Flu shot locator

ZIP code:
Distance:

Source: American Lung Association

Flu in the news

[IN INDIA NUOVO CASO DI INFLUENZA](#)

AGI - Agenzia Giornalistica Italia, Italy

[Teatro/ Anna Marchesini con influenza stop](#)

Virgilio Notizie

[MO: DIPLOMATICO NORVEGESE, UE](#)

ASCA - Agenzia Stampa Quotidiana Nazionale

[Allarme influenza: a letto con l'Australia](#)

Primocanale, Italy

Fig. 9. Home page di Google Flu Trends

Il Cdc per l'azione di monitoraggio si serve di segnalazioni provenienti da “medici sentinella” presenti sul territorio. Google Flu, invece, lavora in tempo reale, basandosi sulle segnalazioni provenienti da chi utilizza il motore di ricerca e digita i termini correlati all'influenza. Per tale ragione Google Flu riesce ad individuare i picchi influenzali con 7-14 giorni d'anticipo rispetto agli strumenti di controllo tradizionali. “Il nuovo strumento risulta particolarmente utile, visto che nel mondo la stima dei decessi per malattie influenzali va da 250 mila a 500 mila casi all'anno”. “Sarebbe di grande aiuto, inoltre, nell'evenienza di pandemie influenzali”. (Ginsberg 2008 draft).

Il sito garantisce il trattamento anonimo dei dati.

[Google.org home](#)

Flu Trends

[Home](#)

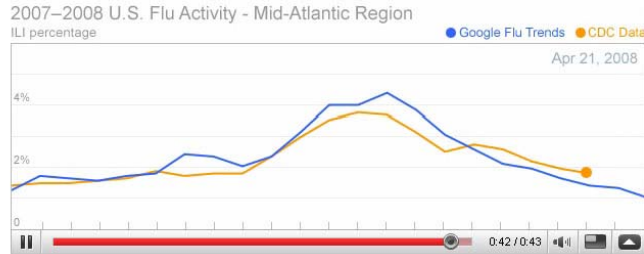
How does this work?

[FAQ](#)

[Download raw data](#)

How does this work?

We've found that certain search terms are good indicators of flu activity. Google Flu Trends uses aggregated Google search data to estimate flu activity in your state up to two weeks faster than traditional flu surveillance systems.



Each week, millions of users around the world search for online health information. As you might expect, there are more [flu-related searches](#) during flu season, more [allergy-related searches](#) during allergy season, and more [sunburn-related searches](#) during the summer. You can explore all of these phenomena using [Google Trends](#). But can search query trends provide an accurate, reliable model of real-world phenomena?

We have found a close relationship between how many people search for flu-related topics and how many people actually have flu symptoms. Of course, not every person who searches for "flu" is actually sick, but a pattern emerges when all the flu-related search queries from each state and region are added together. We compared our query counts with data from a surveillance system managed by the U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and found that some search queries tend to be popular exactly when flu season is happening. By counting how often we see these search queries, we can estimate how much flu is circulating in various regions of the United States. [Our results](#) have been published in *Nature*.

Fig. 10. Il grafico mostra che l'andamento delle ricerche per parole chiave dell'influenza e i picchi influenzali, determinati dal Cdc seguono lo stesso trend.

Notizie sulla sanità che vengono da siti istituzionali, da quelli amministrati da associazioni di malati, da riviste on line, da comunità virtuali di pazienti pronti a farsi carico di nuove responsabilità per gestire il proprio stato di salute, non relegando le decisioni al "medico che ne sa di più" (Rapporto E-health insider)...

Notizie da una miriade di fonti diverse, dunque. Ma come possiamo essere sicuri che quello che leggiamo da pagine e pagine di Internet sia corretto⁶? Come facciamo a sapere, inoltre, che chi si presenta in Internet, in modo autoreferenziale, come medico e scrive nel web in quanto tale, medico lo è davvero? I dubbi sono legittimi non solo per i neofiti dell'e-health ma anche per gli addetti ai lavori, i professionisti sanitari, che si sono interrogati sull'affidabilità delle informazioni sanitarie on line. I medici stessi che pubblicano on line le loro esperienze ad un certo punto si sono fermati, per chiedersi: ma tutto quello che troviamo in Internet ha fondamento? è scientificamente corretto? E se attendibile non è, ci sono dei mezzi per orientarsi nel mare di informazioni a disposizione? Si è fatta avanti quasi una sorta di meta-medicina, che parla cioè nel web della versione web di sé stessa e che sconfessa se stessa nel momento in cui dimostra la fallibilità di certe sue argomentazioni disponibili on line. E mentre la meta-medicina riflette, c'è chi tra gli utenti è pronto ad affermare che loro stessi o

⁶ Il web, come consulente sanitario globale, in Italia ha passato l'esame con molta competenza, qualche vetrina, alcuni rischi. Così il Censis nel 2005 (9) riassume la situazione, esaminando 190 tra i principali siti italiani sulla salute.

qualcuno di loro conoscenza si sono procurati seri danni in seguito alla consultazione di Internet (Pew/Internet 2006, b)⁷.

3. E-health information: navigare sicuri o sbarcare a Babele⁸?

Nel 1997 Impicciatore e Pandolfini (Impicciatore *et alii* 1997) hanno voluto valutare la “reliability”, l’attendibilità delle informazioni sulla salute in Internet, analizzando se le pagine web a disposizione dei genitori riportassero notizie plausibili o fuorvianti nella gestione, a casa, di bambini con la febbre. La conclusione è stata che su 41 pagine web indagate, solo 4 aderivano strettamente alle linee guide disposte da El-Radhi e Carrol nel libro “Fever in pediatric practice”. “Quindi - chiosa lo studio - le informazione via Internet non possono sostituire le consuete cure prestate dal medico di famiglia”. Nel 2000 i due ricercatori dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Pandolfini e Impicciatore (Pandolfini *et alii* 2000), ci riprovarono, analizzando le informazioni on line sulla cura della tosse nei bambini. Il verdetto fu il medesimo, ma i due ci tennero anche a precisare che gli utenti, senza una preparazione medica di base, non possono affidarsi alle notizie del web, per quanto non esistano di fatto delle linee guide precise riguardo il trattamento della tosse.

Da un atteggiamento prudente consigliato dai ricercatori italiani ai genitori, si passa invece ad un uso professionale e “amatoriale” di Internet, ed in particolar di Google, esaminato nello studio di Hangwi Tang e Jennifer Hwee Kwon (Tang, Ng 2006). Gli autori partono dal racconto di due esempi di Googling⁹, utilizzato per fare diagnosi, e andati a buon fine.

Primo caso: uso professionale del Googling

Una dottoressa ha meravigliato i suoi colleghi (tra cui anche un eminente professore) diagnosticando correttamente la diagnosi di Ipex (immunodeficienza, poliendocrinopatia, enteropatia, legata al cromosoma x). Con onestà la dottoressa ha ammesso che la diagnosi è letteralmente “popped right out”, schizzata fuori cioè, dopo avere immesso in Google le caratteristiche della sintomatologia del paziente.

Secondo caso: uso “amatoriale” del Googling

⁷ Il 31% degli utenti americani (circa 35 milioni di persone) dichiara, infatti, che loro stessi o conoscenti hanno ricevuto un significativo aiuto dalle informazioni raccolte su Internet, ma un 3% (vale a dire 3 milioni di adulti) sostiene che loro stessi o qualcuno di loro conoscenza hanno avuto seri danni dopo la lettura di pagine web sulla salute.

⁸ Prendo spunto dal titolo di un articolo di Jadad e Gagliardi “Rating Health Information on the Internet: Navigating to Knowledge or to Babel?” del cui contenuto parlerò a breve.

⁹ Neologismo per indicare la ricerca su Google.

Dopo aver visitato un giocatore di polo sedicenne con trombosi acuta della succlavia, un medico stava iniziando ad affermare che la causa della trombosi era incerta. A questo punto il padre del ragazzo si lasciò scappare: “Ma è naturale che abbia una trombosi a causa della Sindrome di Paget von Schoeder”. Il padre, che aveva già interrogato Google, con lo scopo di informarsi sulla malattia del figlio, ha poi fornito l’informazione relativa alla sindrome: l’ipertrofia dei muscoli del collo che causano una compressione dinamica della vena ascellare e dello stretto toracico superiore che può generare una trombosi.

Queste due esperienze hanno indotto Tang e Hwee Kwon Ng a porsi una domanda: “Quanto è utile Google per fare una diagnosi?” Così i ricercatori dell’Ospedale australiano di Brisbane hanno selezionato 26 casi clinici pubblicati nel 2005 sul *New England Journal of Medicine*. Poi sono stati scelti dai tre ai cinque termini di ricerca per ogni caso, mentre era stato vietato leggere la diagnosi e le conclusioni pubblicate, prima di pervenire ai risultati del Googling. E’ stata quindi condotta la ricerca su Google, registrando per ogni caso le tre diagnosi che sembravano adattarsi meglio ai sintomi. Alla fine sono state paragonate le diagnosi così ottenute con quelle pubblicate nel *New England Journal of Medicine*. Lo studio ha quindi dimostrato che Google è in grado di individuare la diagnosi corretta in 15 casi su 26. In realtà l’efficienza della ricerca dipende dallo “human expert” e quindi dalla capacità di individuare le informazioni in modo critico e dal grado di competenza e conoscenza delle singole persone.

I professionisti sanitari, di conseguenza, sono più attenti nel trovare e valutare criticamente le notizie sulla salute circolanti nel web. Ma le persone con livelli inferiori di conoscenza medico-sanitario, possono distinguere informazioni on line affidabili e quindi utili e non pericolose? Esistono degli strumenti di valutazione in grado di intercettare il “segnale anziché il rumore”¹⁰? Se pensiamo che anche il cosiddetto processo di peer-review (revisione di pari), che consiste nel sottoporre un articolo scientifico alla lettura critica di uno o più esperti di quella materia per decidere se pubblicarlo o meno, non garantisce la qualità dei risultati, ci viene da rispondere in modo comprensibilmente negativo. Uno studio della rivista *Jama*, infatti, (Godlee, 1998) decreta l’inefficacia del peer-review. Per mettere alla prova la validità del peer review, precisamente, un articolo con 8 errori è stato sottoposto a 420 revisori della rivista *Jama*. Nessuno ha colto più di 5 errori e la maggior parte non più di 2. E questo può

¹⁰ 14 Plos 2008: “distinguishing signal from noise”.

essere un esempio di meta-medicina che guarda a se stessa, si fa le pulci e si sbalordisce della sua efficienza...

4. I collauda siti, ovvero gli strumenti per misurare la qualità dei siti.

Ma al di là di questi risultati sconfortanti, il problema dell'affidabilità delle notizie in Internet resta ed è stato discusso e affrontato da più parti. In molti, infatti, hanno cercato di fornire strumenti di valutazione agli internauti poco edotti in ambito sanitario.

Esistono regole e "codici etici" di autoregolamentazione studiati da organizzazioni e gruppi di lavoro che indicano alcuni punti da seguire e rispettare per produrre un sito di qualità e per verificare l'efficienza delle pagine web. Di seguito riportiamo alcuni esempi, spiegando brevemente i criteri di valutazione¹¹.

HONcode (www.hon.ch)

Uno dei più noti sistemi "collauda siti" è HONcode ideato dalla fondazione The Health On the Net di Ginevra e istituito nel 1995 dall'associazione Hug (Hôpitaux Universitaires de Genève). Il team di lavoro è composto da medici, farmacisti, biologi, laureati in giurisprudenza e studenti di medicina.

I criteri individuati dal codice Hon sono condivisi dalla direttiva europea in materia di siti web sulla salute (eEurope 2002) ed inoltre ripresi ed in parte riesaminati da Gattoni e Sicola.

Il codice di condotta prevede queste regole.

Secondo il principio di *autorevolezza*, nel sito sono da segnalare le informazioni riguardanti gli autori: le loro qualifiche, la competenza e la credibilità. La *complementarietà*, invece, garantisce le funzioni di supporto e non di sostituzione del rapporto medico-paziente. Si deve fornire una chiara indicazione dei criteri adottati per il rispetto della *privacy* personale e della protezione dei dati sensibili. Per il principio dell'*attribuzione*, si devono citare le fonti delle informazioni pubblicate, provvedere all'aggiornamento delle pagine, affinché le notizie siano sempre valide e corrette dal punto di vista scientifico. Si devono esplicitare in modo indipendente, imparziale ed equilibrato i benefici di trattamenti e prodotti commerciali (*justifiability*). Rientra nella categoria *trasparenza*, invece, l'indicazione dell'identità del

¹¹ Un altro sistema di monitoraggio della qualità dei siti è Trust-e. Si tratta di uno strumento più noto e più utilizzato negli Stati Uniti. Secondo il sondaggio Hon del 2005 (7), infatti, in Usa Trust-e è conosciuto dal 57% di americani e solo dal 17% di europei.

gestore dell'informazione e del webmaster, nonché i recapiti email¹². Importante è anche la *dichiarazione delle risorse finanziarie* che sostengono il progetto. Si deve chiarire, infine, se e chi *sponsorizza* il progetto web.

Per attivare l'Honcode, il webmaster compila un breve questionario allo scopo di verificare se il proprio sito risponde ai principi di condotta della fondazione. Se tutto è in regola il webmaster può richiedere il logo Honcode, avvisando via e-mail la fondazione elvetica che provvede a periodici controlli. La fondazione, prima della validazione tramite il bollino Honcode, può anche suggerire alcune modifiche al sito, modifiche che devono essere apportate dal webmaster in tempi ragionevoli (*Boyer et alii*).

Fig. 11. Il bollino Honcode e la relativa scheda rilasciata dalla fondazione con la data dell'ultimo controllo al sito Orpha.net.

HONcode application status:

ORPHAnet: maladies rares, maladies génétiques, médicaments orphelins is in compliance with the HONcode

Title of the site:	ORPHAnet: maladies rares, maladies génétiques, médicaments orphelins
Web address:	http://www.orpha.net/
HONcode PIN number :	HONConduct385483
Date of initial review:	02 Dec 1998
Date of last subsequent review:	08 May 2008
Duration of validity of certificate	1 year with regular evaluation
Show the HONcode seal on this site	

This **certificate** confirms the revision of the site by the HONcode Team at the above date. It respects and pledges to honor the **8 principles** * of the **HON Code of Conduct** (HONcode).

*1. Authoritative 2. Complementarity 3. Privacy 4. Attribution 5. Justifiability 6. Transparency 7. Financial disclosure 8. Advertising policy

¹² A proposito dei recapiti e dei contatti e-mail, Gattoni *et alii* parla anche di *accountability*, ovvero il senso di responsabilità del gestore dell'informazione nel rispondere in un tempo ragionevole alle domande poste dal pubblico, con l'indicazione del proprio nome, della propria qualifica e delle proprie credenziali.

Discern (<http://discern.org.uk>)

Discern è uno strumento per giudicare l'affidabilità di una pubblicazione come fonte di informazione sulla scelta dei trattamenti. Il progetto Discern è stato creato tra il 1996 e il 1997 dalla British Library e dal Nhs (National Health System) Executive Research & Development Programme. Lo staff multiprofessionale è composto da una ventina di specialisti: cardiologi, ginecologi, infermieri, medici di famiglia, esperti in comunicazione sanitaria, giornalisti e rappresentative di pazienti. Si tratta di un questionario che può essere compilato come misura di valutazione da parte di famiglie, caregiver, professionisti della sanità e gestori dell'informazione. Offre delle linee guida per i contenuti ma non è finalizzato a giudicare la qualità scientifica delle pubblicazioni. Il questionario si compone di 16 domande ed è diviso in 3 sezioni: la prima aiuta a comprendere la "reliability" della pubblicazione e se il documento può essere considerato veramente una fonte di informazione valida sui trattamenti; la seconda si concentra sulle notizie circa la scelta dei trattamenti; la terza porta ad una valutazione generale della pubblicazione. La scala di valutazione va da 1 a 5 (1 è il voto minimo e 5 quello massimo) (The DiscernHandbook, 1998).

Section 1		
IS THE PUBLICATION RELIABLE?		
1 Are the aims clear?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Look for a clear indication at the beginning of the publication of: <ul style="list-style-type: none">• what it is about• what it is meant to cover (and what topics are meant to be excluded)• who might find it useful.		
If the answer to Question 1 is 'No', go directly to Question 3		
2 Does it achieve its aims?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Consider whether the publication provides the information it aimed to as outlined in Question 1.		
3 Is it relevant?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Consider whether: <ul style="list-style-type: none">• the publication addresses the questions that readers might ask• recommendations and suggestions concerning treatment choices are realistic or appropriate.		

Section 2		
HOW GOOD IS THE QUALITY OF INFORMATION ON TREATMENT CHOICES?		
N.B. The questions apply to the treatment (or treatments) described in the publication. Self-care is considered a form of treatment throughout this section.		
9 Does it describe how each treatment works?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Look for a description of how a treatment acts on the body to achieve its effect		
10 Does it describe the benefits of each treatment?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Benefits can include controlling or getting rid of symptoms, preventing recurrence of the condition and eliminating the condition, both short-term and long-term.		
11 Does it describe the risks of each treatment?		
No 1	Partially 2 3	Yes 4 5
HINT Risks can include side-effects, complications and adverse reactions to treatment, both short-term and long-term.		

15 Does it provide support for shared decision-making?				
No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for suggestions of things to discuss with family, friends, doctors or other health professionals concerning treatment choices.

Section 3

OVERALL RATING OF THE PUBLICATION

16 Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices				
Low		Moderate		High
<i>Serious or extensive shortcomings</i>		<i>Potentially important but not serious shortcomings</i>		<i>Minimal shortcomings</i>
1	2	3	4	5

Copyright British Library and the University of Oxford 1997

Fig. 12. Le 3 sezioni del questionario Discern.

Partecipasalute (www.partecipasalute.it)

Nel 2003 è nato il progetto di ricerca Partecipasalute coordinato dall'Istituto Mario Negri con il Centro Cochrane italiano e l'agenzia di editoria scientifica Zadig. Si propone di costituire un'alleanza tra associazioni di pazienti, cittadini e comunità medico scientifiche. Intende coinvolgere i pazienti nelle attività decisionali in tema di salute, incentivando la formazione e l'informazione. Il sito presenta diverse sezioni, tra cui: miti da sfatare, il sito della settimana, il misurasalute, il generatore di comunicati stampa, il misurassociazioni, il misuratesti e il misurasiti. In quest'ultima parte gli utenti possono testare i siti sulla salute tramite un questionario, che permette di comporre il profilo del web-site sotto esame, stabilendo se si tratta di un "buon sito" o meno. Il form di valutazione indaga sulla dichiarazione nel sito del nome degli autori dei contenuti, delle fonti d'informazione, sulla presenza di una data di aggiornamento dei contenuti, dei nomi dei "proprietari" del sito e di eventuali sponsorizzazioni e pubblicità. Aiuta il visitatore a scoprire se sono dichiarati eventuali conflitti d'interesse, chiariti gli obiettivi e se infine il sito dà una mano all'utente a prendere parte a scelte e decisioni riguardo la propria salute.



Fig.13. Home page di Partecipasalute.

Oltre ai metodi più noti a livello nazionale ed europeo, esistono altri sistemi on line per la valutazione della qualità delle informazioni, sviluppatasi in vari Paesi europei: Francia, Regno Unito e Olanda.

Netscoring, ad esempio, presenta una griglia di valutazione che si basa su 49 criteri, suddivisi in 7 categorie: credibilità, contenuti, link, layout, interazione, aspetti quantitativi, etica e accessibilità. E' sviluppato dal Centre Hospitalier Universitaire de Rouen (<http://www.chu-rouen.fr>).

Quick, invece, è uno strumento di valutazione valido in contesti scolastici e di formazione. Il progetto è sostenuto dall'Uk Health Development Agency and UK Centre for Health Information Quality (www.quick.org.uk).

Omni (acronimo che sta per Organising Medical Networked Information), inoltre, è un mezzo di valutazione qualità, rivolto in special modo a studenti, ricercatori e medici di medicina generale. E' stato creato da un team di lavoro che ha sede all'Università di Nottingham Greenfield Medical Library. Omni si trova all'interno del sito di servizio Biome. (www.biome.ac.uk).

Medcertain è un progetto dell'Action Plan on promoting safer use of the Internet, interno al parlamento europeo (deliberazione europea n. 276/1999). Aiuta i pazienti a filtrare la cattiva formazione sanitaria, identificando quella di alta qualità. (www.medcertain.org).

Qmic (Qualità in Medical Information Communication), infine, si basa su una struttura di autocertificazione che si attua con il tramite di referenze esterne. E' realizzato dal Tno (Netherlands Organisation for Applied Scientific Research), con il sostegno del Dutch Public Health and healthcare Council. (www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf).

Tutti i sistemi appena citati si basano sulla valutazione non dei contenuti scientifici, ma sul rispetto di regole di condotta. Ma tutto questo è sufficiente ad orientare gli utenti? Forse anche no. Già Jadad e Gagliardi in uno studio datato 1998 (Jadad, Gagliardi 1998) erano molto scettici sull'utilità di strumenti di valutazione quali ad esempio Honcode. Esaminando i vari sistemi di validazione secondo categorie tratte dalla letteratura scientifica (Authorship, Attribution, Disclosure, Instrument, Items, Scale Development, Reliability, Instructions) i due autori, pur riconoscendo le grandi opportunità offerte da Internet anche in ambito sanitario, concludono che esistono molti strumenti di valutazione ma incompleti. Sulla stessa linea anche Fallis e Frické che aggiungono: "L'assenza del logo Honcode in un sito non è correlato alla negligenza nei contenuti" e "alcuni parametri di valutazione proposti non sono degli indicatori di un'accurata informazione sanitaria".

Insomma con questi sistemi non si considerano i contenuti ma solo l'adesione a dei codici di condotta e "non è chiaro se tali strumenti siano fine a se stessi, se misurino solo ciò che reclamano di misurare, o se si preoccupino di condurre al buono piuttosto che evidenziare ciò che è informazione pericolosa." (Jadad, Gagliardi 1998).

A questo punto, quindi, nella selezione delle notizie di carattere medico, pare più oculato affidarsi a banche dati autorevoli, gestite da enti governativi e non, di provata esperienza, procurandosi così notizie affidabili o confrontando le informazioni.

Ecco alcuni esempi.

Cochrane Collaboration (www.cochrane.org)

E' un'iniziativa internazionale no profit, fondata in Inghilterra nel 1993 che raccoglie, valuta e diffonde le informazioni sull'efficacia degli interventi sanitari. Sono 12 i centri Cochrane nel

mondo. In essi si producono sintesi (le così dette “revisioni sistematiche”) sull’efficacia e sicurezza degli interventi sanitari di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo. Tali rapporti vengono diffusi sia tramite la Cochrane Library (un database elettronico) sia via Internet. Il materiale serve ai clinici per definire le priorità di ricerca e ai pazienti come aiuto per prendere decisioni informate. In Italia nel 1994 è sorto il Centro Cochrane Italia che ha sede all’Istituto Mario Negri (www.cochrane.it). Ai medici e agli altri operatori sanitari offre degli strumenti per aggiornarsi sulle base di prove d’efficacia riguardo a interventi, diagnosi e terapie senza essere costretti a leggere le migliaia di pubblicazioni annuali. Mira pure al coinvolgimento della cittadinanza nelle scelte relative la salute. Nel sito di Partecipasalute è pubblicata una rubrica Cochrane (“Notizie Cochrane”) in cui un pubblico di non professionisti può accedere ai risultati delle revisioni della letteratura, diffuse tramite testi brevi semplici, chiari, evidence based e pratici. Si parla di come curare l’influenza, se serve utilizzare il casco quando si va in bicicletta, di cosa fare quando un bambino ha l’otite, eccetera.

MedlinePlus (www.medlineplus.gov)

E’ il sito per il pubblico della più grande biblioteca del mondo, la National Library of Medicine. Fornisce informazioni basate su prove scientifiche su circa 750 malattie e disturbi di salute. Sono disponibili anche un dizionario di medicina, una sezione sui farmaci, le news salute e i link verso studi clinici in corso. Le notizie vengono attinte dal National Institutes of Health (Nih), altre agenzie governative e organizzazioni sanitarie.

Site navigation

MedlinePlus®
Trusted Health Information for You

A service of the U.S. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE
and the NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

Search MedlinePlus

About MedlinePlus | Site Map | FAQs | Contact Us

español

Health Topics
Start here with 750 topics on conditions, diseases and wellness

Drugs & Supplements
About your prescription and over-the-counter medicines, herbs and supplements

Medical Encyclopedia
Includes pictures and diagrams

Dictionary
Spellings and definitions of medical words

News
Current health news and press announcements

Directories
Find doctors, dentists and hospitals

Go Local
A service for finding local resources for health-related issues

Other Resources
Local health services, libraries, organizations, international sites and more

Multiple Languages
Health information in over 40 languages

Current Health News
 ▶ [Mediterranean-Style Diet Best for Blood Sugar Control](#)
 ▶ [Smoking Ups Colon Cancer Risk](#)
 ▶ [Right Help Key to Quit Success for Women Smokers](#)
 ▶ [More news](#)

Featured Site
 Watch a live webcast of surgery for [atrial fibrillation](#) on December 18 at 4:00 PM EST

In the Spotlight
DON'T GET THE FLU. DON'T SPREAD THE FLU.
GET VACCINATED.
cdc.gov/flu

Interactive Tutorials
Over 165 slideshows with sound and pictures

ClinicalTrials.gov
Studies for new drugs and treatments

NIH Senior Health
Health information for older adults

Surgery Videos
Videos of surgical procedures

NEW [What's New](#)

[Director's Comments](#)

[NIH MedlinePlus Magazine](#)

[E-mail Updates and RSS](#)

Disclaimers | Copyright | Privacy | Accessibility | Quality Guidelines
 U.S. National Library of Medicine, 8600 Rockville Pike, Bethesda, MD 20894
 National Institutes of Health | Department of Health & Human Services
 Freedom of Information Act | USA.gov

Page last updated: 17 December 2008
 URL for this page: <http://medlineplus.gov>

Fig. 14. Home page di MedlinePlus.

Medline

E' la banca dati della National Library of Medicine della letteratura medica più accreditata. Le ricerche si effettuano per argomento, per nome degli autori, titolo dell'articolo, nome del giornale, data di pubblicazione e numero di pagina. La ricerca porta all'abstract e talora anche all'intero articolo.

In Italia, sulla situazione dell'informazione in ambito sanitario stanno monitorando anche gli ordini dei Medici e dei Giornalisti.

Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Italiani¹³

L'ultima revisione del codice deontologico, targata 2006, è stata molto severa in materia di pubblicità dell'informazione sanitaria e nell'uso di Internet in particolare. Infatti oltre agli articoli 55, 56 e 57 del codice (Codice deontologico Medici 2006) è stato elaborato a parte, un documento con le linee guida inerenti l'applicazione di quegli articoli (Linee guida 2006). Se

¹³ Provvedimenti altrettanto restrittivi sono stati presi dall'ordine dei Medici Americani (American Medical Association's Guidelines for Physician-Patient Electronic Communications. (<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2386.html>) e dall'Ordine dei Medici Francesi (<http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/principesgenerauxexercicesurleweb.pdf>).

l'articolo 56 precisava che “per consentire ai cittadini una scelta libera e consapevole tra strutture, servizi e professionisti è indispensabile che l'informazione, con qualsiasi mezzo diffusa, non sia arbitraria e discrezionale, ma obiettiva, veritiera, corredata da dati oggettivi e controllabili e verificata dall'Ordine competente per territorio”, ora c'è poco da inventare per i medici che si vogliono far conoscere, utilizzando anche la rete. E questo perché “L'informazione tramite siti Internet dovrà contenere: il nome, la denominazione o la ragione sociale del medico, il domicilio o sede legale, gli estremi che permettono un rapido contatto, l'ordine professionale a cui è iscritto e il numero di iscrizione, gli estremi della laurea e dell'abilitazione e l'Università che li ha rilasciati.” In più nel sito dei professionisti devono comparire “i titoli di specializzazione, di libera docenza, i master universitari, dottorati di ricerca, i titoli di carriera, accademici ed altri eventuali titoli”. “I titoli riportati devono essere verificabili; a tal fine è fatto obbligo indicare le autorità che li hanno rilasciati e/o i soggetti presso i quali ottenerne conferma”. Le pagine web inoltre devono “contenere gli estremi della comunicazione inviata all'Ordine provinciale relativa all'autodichiarazione del sito Internet rispondente ai contenuti delle stesse linee guida”. Nelle pagine web di un medico sono vietati spazi pubblicitari o link relativi ad aziende farmaceutiche o tecnologie operanti in campo sanitario, così come la pubblicizzazione e la vendita di prodotti. Ma soprattutto non è ammessa la pubblicità ingannevole, compresa la pubblicazione di notizie che ingenerino aspettative illusorie, che siano false o non verificabili, o che possano procurare timori infondati, spinte consumistiche o comportamenti inappropriati (Linee guida 2006).

Ordine dei Giornalisti Italiani

Nella carta dei doveri del giornalista del 1993 si ribadisce il ruolo del giornalista nella società: vale a dire rispettare, coltivare e difendere il diritto all'informazione di tutti i cittadini e di ricercare e diffondere ogni notizia di pubblico interesse nel rispetto della verità e con la maggior accuratezza possibile (Albo dei giornalisti del FVG 2009 e Mosanghini 2004). Questo primo principio già la dice lunga sull'atteggiamento che i giornalisti devono tenere anche in ambito sanitario. E' il codice deontologico (29) con l'articolo 10, tuttavia, ad evidenziare la tutela della dignità delle persone ammalate il loro diritto alla riservatezza e il decoro personale, specie nei casi di patologie gravi.

Vanno indubbiamente più a fondo, però, quattro documenti fondamentali degli Ordini regionali: la Carta di Perugia del 1995, la Carta di Torino del 2001, la Carta Toscana per

l'informazione biomedica del 2005 e la Carta etica per l'informazione biomedica della Lombardia del 2006.

In tutti i documenti vi è un richiamo ad un'informazione fatta non di allarmismi, turbative e distorsioni, ma sempre utile e veritiera, incapace di creare false aspettative nei malati. La Carta Toscana, invece, da un bel giro di vite alla condotta di medici e giornalisti, appellandosi ai criteri di "trasparenza" con cui "le parti si impegnano a garantire il rigore scientifico delle informazioni, a prescindere da qualsiasi intreccio di interessi personali o societari"; di "qualità", con l'impegno cioè di non trasmettere e diffondere notizie premature e non verificate, e di "precauzione" secondo cui invece "non verranno indicati in modo apodittico vantaggi e svantaggi di una scoperta o di una terapia finché questa non avrà superato una sperimentazione inoppugnabile per tempi e risultati". Interessanti, infine, per i risvolti pratici sull'informazione, i principi di competenza e di linguaggio che chiudono il documento. "L'informazione verrà resa pubblica quando chi l'ha elaborata è riconosciuta persona competente e chi la diffonde ha ragionevolmente acquisito strumenti per misurarne la validità e la portata". Ed inoltre: "Medici, ricercatori e giornalisti dovranno verificare l'esattezza scientifica dei termini, evitando di usarli al di fuori di qualunque contesto che possa mutarne il senso o fare loro acquisire una connotazione emotiva, per obiettivi di spettacolarizzazione dell'informazione".

Accetta le regole sancite dall'ordine toscano, infine, la Carta etica dei medici lombardi, aggiungendo solo alcune postille per i principi di "precauzione" e "competenza". In particolare, in quanto a competenza, la Carta auspica che "all'interno delle singole redazioni si incentivino sinergie tra i settori di cronaca e quelli più specialistici al fine di evitare la diffusione di informazioni distorte, quando non allarmanti o addirittura inverosimili".

L'informazione in ambito sanitario, specie via web, da quel che si è capito, desta le attenzioni di molte parti: dei medici che riflettono sulle opportunità ma anche sui rischi; dei comunicatori che possono (e devono) cogliere questa nuova sfida, spiegando con chiarezza, accuratezza e precisione le evidenze scientifiche; dei pazienti che producono notizie nei loro siti di informazione autogestita; di organizzazioni di cittadini interessati ad informarsi responsabilmente allo scopo di fare delle scelte oculate sulla loro salute.

In questa dimensione, quindi, il ruolo del paziente è cambiato e di conseguenza anche quello del medico. Si sono aperti non solo nuovi canali di comunicazione tra le parti, ma anche momenti di dialogo più vivaci e forse anche più produttivi ai fini della scelta della terapia.

5. Prenda due aspirine e mi invii un'e-mail al mattino¹⁴

5.1 Le consulenze mediche via e-mail.

“Brian Settlemyer, 39 anni, un ragioniere californiano, di recente ha inviato un'email al suo medico per chiedere se fosse giunto il tempo di ridurre il dosaggio di un farmaco, dopo che i suoi livelli di colesterolo erano scesi. Dall'altra parte, la risposta è stata pronta e perentoria: “Non ancora””. (New York Times, March 2005).

Il giornalista Milt Freudenheim dalle colonne del New York Times del marzo 2005, fotografa così la nuova modalità delle consulenze mediche, che sembra soddisfare medici e pazienti. Si evitano lunghe code nelle sale d'attesa del dottore, si chiedono veloci consulenze dal posto di lavoro, mantenendo così alta la produttività, ci si sente più a proprio agio nel parlare di se stessi e dei propri problemi, grazie al filtro di Internet, sentito come un fattore disinibente, e si aumenta il proprio grado di controllo sulla gestione della salute. I pazienti, inoltre, possono utilizzare una connessione Internet per acquisire i propri raggi X, leggere gli esiti dei propri esami o chiedere il rinnovo di alcune ricette. Naturalmente con livelli di sicurezza molto alti¹⁵. Per i medici, la convenienza degli scambi in linea è notevole. Possono offrire consulenze post intervento, consigli su diete alimentari e informazioni generali. In particolare poi, l'e-mail si dimostra utile nei casi di malattia cronica quale diabete, asma e problemi cardiaci, in cui ci deve essere un continuo monitoraggio della situazione. Naturalmente, ammonisce l'articolo, le e-consulenze devono avvenire dopo una prima visita in studio faccia a faccia col paziente. In questa nuova gestione si riduce il numero di visite giornaliere in ufficio e il dottore può dedicare più tempo a pazienti che hanno maggior necessità di visite tradizionali nello studio medico. Negli Stati Uniti, questo servizio, come del resto le stesse visite, è a pagamento¹⁶, ragion per cui le assicurazioni stanno pensando di includere nei loro pacchetti per il cittadino

¹⁴ E' il titolo di un articolo apparso sul New York Times, il 2 marzo 2005.

¹⁵ Parallelamente le software house americane hanno sviluppato dei sistemi di sicurezza per garantire la privacy di pazienti e medici.

¹⁶ Freudenheim nell'articolo riporta anche le parcelle: in un caso specifico si parla di 25\$ per ogni consultazione on line, tanto quanto una visita in studio. Nel complesso i compensi vanno dai 24 ai 30\$.

anche le “e-mail consultations” (New York Times, March 2005). In più Lorig *et alii*, hanno dimostrato come il contatto via mail di persone con malattia cronica possa far risparmiare il sistema sanitario, facendo calare di fatto il numero di visite del 46%. In tale ricerca, infatti, dei pazienti con mal di schiena sono stati inseriti in una mailing list chiusa, dotati di un manuale e di un video sul back-pain. In questo circuito un’equipe di moderatori, fisioterapisti, specialisti e psicologi inviava e-mail ai malati, che potevano rispondere liberamente a seconda delle loro disponibilità. Alla fine, oltre ai risparmi economici, si è registrata anche un’elevazione del grado di responsabilità e quindi di soddisfazione dei pazienti. Anche in Italia l’utilizzo della posta elettronica è consentito, purché siano rispettati i criteri di riservatezza e ogni messaggio specifichi che “la visita medica rappresenta il solo strumento diagnostico per un efficace trattamento terapeutico e che i consigli via e-mail vanno intesi come meri suggerimenti di comportamento” (Linee guida 2006).

I pazienti europei, d’altra parte, (Kummervold PE *et alii*) sono sempre più disinvolti, spregiudicati ed interattivi nell’uso di Internet ai fini di salute. Oltre che cercare e leggere le notizie dal web, prendono parte alle discussioni on line con pari, consultano medici sconosciuti e il proprio medico di famiglia. In questi atteggiamenti si è registrato un rimarchevole aumento: la comunicazione con Web-doctors mai conosciuti prima è aumentata del 3% (13,2% nel 2005 e 16,8% nel 2007); anche quella con i propri medici di base è cresciuta, passando dal 5% al 9,7%. E gli innalzamenti sono in linea con i dati americani. In aggiunta Internet è utilizzato anche per ordinare farmaci da una parte della popolazione del Vecchio Continente¹⁷. Nel complesso il paziente europeo ha un atteggiamento positivo nei confronti delle opportunità offerte dal web per consultare il medico. Tuttavia vari fattori esterni, quali leggi, tariffe e tecnologie, influenzano negativamente o positivamente questo

¹⁷ Fare acquisti on line di medicinali, però, non sempre conviene, dato che 6 farmaci su 10 sono fuorilegge. La denuncia arriva da un’indagine condotta dall’European alliance for access to safe medicines (Eaasm), condotta su un campione di 100 siti per la vendita farmaceutica on line. Il 62% delle medicine comperate on line sono contraffatte o inadatte all’uso umano, poiché contengono in minima parte i principi attivi dichiarati in confezione. Il 96% delle farmacie virtuali, poi, sono prive di autorizzazioni; il 94% dei siti che gestisce queste attività non ha al suo interno personale farmacista preparato e il 90% delle farmacie dello studio vende prodotti senza ricetta medica. In più, nel 16% dei casi i farmaci non sono autorizzati alla vendita nell’Ue e nel 33% dei casi mancano le informazioni per il paziente. (Sole 24ore, luglio 2008). Uno scenario del tutto simile quello descritto da Bessell *et alii* 2003. Lo studio ha esaminato “104 e-pharmacies” di almeno 13 diversi Paesi, cui sono stati ordinati 2 specifici prodotti: Sudafed (psuedoefedrine HCL) e l’*Hiperycum perdoratum*. Ne è risultato che vengono acquistati farmaci senza prescrizioni, che talora le medicine arrivano scadute (con offerta di risarcimento da parte della farmacia mittente), che il foglio informazioni contiene notizie poco utili e di carattere generale, che l’utente prima dell’acquisto non ha informazioni circa la sicurezza e l’appropriatezza del farmaco, tali da poter prendere una decisione informata.

trend e le possibilità degli stessi utenti. In Danimarca, infatti, il legislatore ha sancito che tutti i medici di famiglia proprio dal 2009 sono obbligati a offrire servizi on line agli utenti. Si è dunque aperta “l’era della seconda generazione degli health users”: i nuovi internauti usano Internet non solo per leggere notizie, come faceva la prima generazione, ma per comunicare sia tra pari sia con i professionisti sanitari, tramite gruppi di discussione, forum, blog, piattaforme informative ed e-mail (Kummervold PE *et alii*). Negli Stati Uniti l’uso dell’e-mail come mezzo di consulenza tra medico e paziente era stato intuito e messo in atto già a partire degli anni Novanta del secolo scorso, tanto che Spielberg nel 1998 aveva evidenziato le responsabilità del medico sul piano della privacy; aveva notato come le e-mail stesse potessero essere dei veri e propri documenti da archiviare nella cartella clinica di ciascun paziente, aggiungendo infine che “l’e-mail può agevolare il dialogo tra paziente e medico, ma non deve ridurre la relazione umana paziente-medico a favore di un’interfaccia paziente-medico”. Mandl *et alii*, oltre a reclamare l’adozione di sistemi di sicurezza per la privacy sempre più raffinati, esaltano la comunicazione via e-mail come mezzo per coinvolgere ed attivare il paziente nella supervisione e nell’archiviazione di notizie relative le propria salute. Secondo Hassol *et alii*, però, ad essere maggiormente soddisfatti della comunicazione via e-mail sono i pazienti piuttosto che i medici. I pazienti, nello specifico, consultano il medico via e-mail per argomenti di carattere generale, per quelli inerenti la pressione sanguigna, o il rinnovo di prescrizioni farmaceutiche; mentre ritengono meno appropriato l’uso della posta elettronica per problemi più gravi. Livelli di soddisfazione alti anche per la lettura on line di parti selezionate della propria cartella clinica informatizzata. Il canale di comunicazione preferito dai medici è invece la visita in studio seguita dalla conversazione telefonica.

Anche la posta elettronica, oltre che Internet, quindi, può favorire l’empowerment del paziente.

5.2 Empowered, non-empowered and disempowered patient.

Il concetto di “empowered patient” porta con sé l’idea di responsabilizzazione individuale, partecipazione e *shared decision making* cioè processo decisionale condiviso. “Ognuno di noi che si trovi a dover compiere una scelta, tanto più se riguarda la propria salute, tiene in considerazione diversi aspetti, che variano a seconda delle proprie idee, valori e preferenze. Quando il medico si trova di fronte a più possibili soluzioni per un determinato problema è fondamentale che chieda il parere del proprio paziente. Il processo decisionale condiviso è

proprio questo: un percorso che medico e paziente compiono insieme e che porta a prendere una decisione condivisa rispetto alla gestione di un disturbo o di una malattia. Il medico mette a disposizione del paziente le proprie abilità e conoscenze medico-scientifiche e il paziente esprime i propri dubbi, preferenze e aspettative. La scelta sul da farsi sarà quella che terrà in considerazione entrambi gli aspetti, nell'interesse primario di quel particolare individuo". (www.partecipasaute.it)¹⁸.

Broom nel 2005 riferisce dapprima che "l'empowerment" identifica una nuova distribuzione del potere tra paziente e medico", quasi un rovesciamento delle gerarchie (il binomio paziente-medico scalza quello medico-paziente), aggiungendo che per empowerment si deve intendere ciò che è stato "esperienziato" e rielaborato dal paziente. Edwards *et alii* riportano varie definizioni del termine "empowerment" tratte dalla letteratura scientifica. Talora il vocabolo è esaltato come un'assenza o un calo di inefficacia, di debolezza, alienazione, vittimizzazione, oppressione, subordinazione e paternalismo; per i più scettici invece, l'empowerment non è l'inevitabile esito dell'uso dell'informazione. Per Edwards, d'altra parte, l'empowerment appare come un potenziale risultato dell'uso dell'informazione. Non è automatico, infatti, che attraverso l'acquisizione di notizie, il paziente diventi "empowered", potrebbe divenire anche "not empowered" o addirittura disempowered. Nel primo caso, essendo ben informato, il paziente aumenta il potere di controllo sulla scelta dei trattamenti e soppesa rischi e benefici. Il non-empowered patient, invece, decide volontariamente di non essere un "empowered patient", perché non desidera alcuna responsabilità né intende partecipare ad alcuna scelta sulla sua salute, ma delega questi compiti al medico. Rinuncia a cercare o a discutere l'informazione trovata con il proprio medico, perché teme una reazione negativa del professionista. Nel terzo caso infine i medici stessi, possono rendere

¹⁸ In pratiche di condivisione ben radicate, come quelle dei Paesi anglosassoni, si fa uso delle schede decisionali (*decision board*). "Si tratta di schede informative specifiche per patologie o situazioni mediche in cui esistono diverse possibili opzioni di trattamento (o di prevenzione) e servono per aiutare i pazienti a prendere delle decisioni sulla propria salute in modo informato e consapevole. Le schede decisionali riassumono in maniera semplice, basandosi sulle evidenze scientifiche, i potenziali benefici e rischi delle diverse opzioni terapeutiche (o di prevenzione). Spesso le schede decisionali vengono usate dal medico nell'ambito di una visita o di un colloquio per informare il paziente e favorire una partecipazione attiva alla scelta della terapia adatta alle specifiche caratteristiche ed esigenze del paziente. A livello internazionale sono state sviluppate schede decisionali per il trattamento di diverse patologie (tumore al seno, malattie cardiovascolari, eccetera) e per aiutare i pazienti a fare scelte informate e consapevoli riguardo ad esami di screening" (partecipasalute.it).

“disempowered” il paziente, limitando il coinvolgimento nello scambio di conoscenze e nella capacità di compiere delle scelte, derivate dall’informazione raccolta via web e portata comunque al momento della consultazione medica.

Nella professione medica, in ogni caso, è generalmente accettato il coinvolgimento del paziente nel “making decisions”, circa salute e trattamenti. La partecipazione del malato è supportata da diverse ragioni (Edwards *et alii*): per una forma di pratica eticamente corretta tesa a promuovere l’autonomia del paziente stesso; perché “una buona comunicazione tra pazienti e medici è una componente essenziale per un sistema sanitario d’alta qualità” (Hassol *et alii*); perché, infine, l’adesione del paziente al tipo di cure scelte migliora gli esiti.

Esperienze pratiche tratte dalla letteratura, esemplificano il concetto di “empowerment”, fornendo concretezza ai ragionamenti teorici presentati fin ora.

Secondo Cline e Haynes, ad esempio, la maggioranza delle persone ricerca informazioni sanitarie prima della visita con il medico (77%) e l’informazione trovata può influenzare i processi decisionali e aiutare l’utente a gestire la propria salute. Circa il 47% di chi ricerca in Internet, inoltre, riferisce che le notizie trovate influenzano le sue decisioni sui trattamenti”. (Cline e Haynes). Da una ricerca condotta in Canada (Quintana *et alii*), ancora, è emerso che i partecipanti allo studio cercavano notizie sulla salute allo scopo di formulare le domande al loro medico, di avere una seconda opinione, di capire meglio quello che diceva il medico, di riferire quanto trovato al proprio dottore e per essere più preparati al momento delle decisioni. Tutte affermazioni queste che lasciano intendere la determinazione del paziente nell’informarsi di più, senza però allontanare il medico dal processo di apprendimento. Sim *et alii*, invece, hanno esaminato i giudizi solo di una tipologia d’utenza: i genitori. Il 94% di mamme e papà considerano Internet un utile strumento perché insegna a conoscere meglio lo stato di salute dei propri bambini. Naturalmente in questo gruppo di studio ci sono anche gli insoddisfatti: un 18% reputa le notizie troppo tecniche, un altro 18% troppo angoscianti e il 2% non specifiche. Di quelli che non trovano utile Internet (6%), poi, la metà ritiene l’informazione scarsa o inesistente e il 38%, di contro, eccessiva. Per sfrondare e selezionare la massa di notizie, l’empowered patient, si affida alla “conoscenza pratica” (Kivits). Sa che Internet è un mezzo smisurato in cui ciascuno può buttare qualsiasi cosa, ma è in grado di prendere tutti i consigli “with a pinch of salt” e soprattutto verificarli (Kivits). Ed è qui che il

paziente applica il suo empowerment, esercitando il senso di responsabilità nei confronti di se stesso e della sua salute.

Kivits considera, infine, l'empowerment dalla prospettiva del paziente: con quali fini, cioè, il paziente ricerca l'informazione e come la gestisce nel corso della visita medica. Il paziente, infatti, acquisite le nozioni, può assumere una posizione di sfida nei confronti del medico oppure aprire un dialogo, senza accendere conflitti. E questo è il punto di partenza del rinnovato rapporto tra medico e paziente.

5.3 Un paziente informato è il nostro miglior paziente¹⁹. Ma è sempre così?

Nel rapporto medico-paziente i benefici dell'informazione sono determinati dalla comprensione del paziente di come utilizzare l'informazione stessa nella comunicazione col medico. Questo richiede capacità funzionali, interattive e critiche, specifiche del processo di *health literacy*²⁰, ovvero di acculturazione e assimilazione di conoscenze sanitarie da parte del paziente (Edwards *et alii*). Il raggiungimento e l'applicazione dei tre livelli di assimilazione sono fattori potenzialmente efficaci per un vantaggioso rapporto tra medico e paziente.

I colloqui tra il medico e il paziente informato, ad esempio, ottimizzano i tempi, grazie alle buone conoscenze di base sulla malattia espresse dal malato; l'empowerment rafforza il concetto di "consenso informato"; le domande poste da un paziente informato diventano uno stimolo anche per il medico che si sente incentivato ad autovalutarsi e aggiornarsi con la lettura di riviste cartacee ma anche di documenti on line. (Wald *et alii*).

D'altra parte i medici ancora abituati ad un ruolo di autorevolezza e ad un atteggiamento paternalistico, riescono con difficoltà ad essere più collaborativi e percepiscono i comportamenti del paziente informato come una sfida alla tradizionale autorità del medico. In altri casi i dottori percepiscono l'indisponibilità del paziente ad accettare i trattamenti proposti, preferendo autodiagnosi inappropriate. Se il medico sente essere messa in discussione la propria autorità, d'altro canto, si corre il rischio di deteriorare il rapporto tra le

¹⁹ È la traslazione in ambito sanitario del motto usato nel commercio: "an educated consumer is our best customer".

²⁰ L'*health literacy* è l'insieme di capacità cognitive e sociali che determinano le motivazioni individuali per comprendere e usare l'informazione ai fini di raggiungere e mantenere uno stato di una buona salute (Edwards *et alii*). Si distinguono tre livelli di *health literacy*: funzionale, interattivo e critico. La *functional health literacy* si sviluppa in un contesto di istruzione tradizionale ed implica conoscenze di base che fanno riconoscere rischi e certezze nei trattamenti; l'*interactive literacy* implica capacità personali e sociali in grado di cambiare le circostanze attraverso l'uso della nuova informazione. La *critical health literacy* comporta più avanzate capacità cognitive tali da analizzare criticamente l'informazione, usandola per esercitare un controllo migliore sulla propria vita e per supportare fattivamente azioni sociali e politiche.

parti, la qualità delle cure e la salute del paziente stesso (Bylund *et alii*). Broom ha dimostrato che la disapprovazione nei confronti del paziente che si informa in Internet diventa una barriera nella comunicazione paziente-medico. L'ostacolo inevitabilmente produce forte senso di ansia, confusione e frustrazione nell'ammalato. I comportamenti dello specialista, infatti, possono scoraggiare il paziente dal formulare domande e dall'intavolare un dialogo sincero circa dubbi e trattamenti. Tutto questo può portare a contestazioni e chiusure del paziente che ritorna nel ruolo tradizionale di soggetto passivo, non incluso nel processo di condivisione delle scelte. In tal caso l'empowerment non migliora la comunicazione medico-paziente, ma anzi innesca ostilità e irritazione da parte del dottore. A questo punto "lo specialista può gettare discredito verso le abilità di ricerca in Internet del paziente. Per alcuni medici dunque l' "Internet informed patient" rappresenta un pericolo, una sfida contro cui si risponde attivando dinamiche paternalistiche ed alienando il malato. In tal modo si riduce il controllo e il potere decisionale del paziente, complicando le potenziali positive influenze di Internet nell'esperienza della malattia e nella qualità delle cure". (Broom)

Pur tuttavia alcuni medici sono entrati in conflitto anche con pazienti più accondiscendenti, dovendo rispondere a domande non pertinenti e inappropriate (Wald *et alii*).

Pazienti e medici, inoltre, sono abili ad attuare specifiche strategie di comunicazione durante la visita. Lo studio di Bylund descrive nel dettaglio le dinamiche messe in campo dalle due parti. "I pazienti talora non menzionano che l'informazione è stata tratta da Internet (44%), se non su esplicita richiesta del curante". Bylund precisa inoltre: "Quando i medici lasciano spazio alle affermazioni dei malati, il grado di soddisfazione del paziente aumenta e non si creano stati di ansietà. Ancor meglio, poi, se i professionisti non sono in disaccordo con le informazioni trovate via web. I problemi sorgono invece quando il medico è in totale disaccordo con le notizie trovate on line dal paziente. Mettendo in atto, tuttavia, una strategia di moderazione, apprezzando cioè gli sforzi di ricerca del paziente e dimostrando di prendere sul serio le informazioni, le tensioni si smorzano ed accresce il livello di soddisfazione del malato. (Bylund).

Molti studi, invece, suggeriscono al medico di incoraggiare la ricerca su Internet dei propri pazienti. Elencare ai malati delle semplici linee guida per selezionare l'informazione di buona qualità, indicare concretamente siti web affidabili, aiutarli a giudicare le informazioni e

sviluppare con loro strategie di lavoro nella ricerca in Internet (Broom, Quintana *et alii*, Bylund *et alii*, Diaz *et alii*), sono alcuni dei nuovi assi di sviluppo della professione medica. Chen e Siu, invece, trattano più precisamente del rapporto medico-paziente in ambito oncologico. L'oncologo rimane la prima fonte di informazione per i malati di cancro, i quali riferiscono pure che gli specialisti sono disponibili a parlare con loro delle notizie trovate in Internet (88,3%), spendendo dai 15 ai 30 minuti del tempo della visita. Gli oncologi, dal canto loro, ritengono che i media (e quindi anche Internet) riportino notizie corrette solo qualche volta, ed in caso di informazioni adeguatamente spiegate, riconoscono la difficoltà di comprensione da parte dei malati. Né medici né pazienti, inoltre, reputano che la ricerca di notizie rifletta una mancanza di fiducia nell'oncologo, né si compromettano i rapporti tra le parti. Soprattutto nel caso di pazienti oncologici, tuttavia, si avverte un forte desiderio di informazione e per questo probabilmente si ritengono non congrue le informazioni da parte dei professionisti sanitari e lo spirito critico è più profondo. Il 70% dei pazienti oncologici dello studio di Chen e Siu dichiara che l'informazione trovata nei media influenza le loro opinioni sui trattamenti cui sottoporsi; il 50% li induce a porre altre domande al loro specialista o a chiedere un secondo parere. Sull'altro fronte, gli oncologi affermano di leggere notizie medico sanitarie on line, allo scopo di essere aggiornati ma anche di essere pronti a rispondere alle domande dei pazienti.

“Internet è come una libreria dove sono stati donati tutti i libri e piazzati a caso sugli scaffali. Non ci sono dei codici numerici o altri sistemi di classificazione e la gente può spostare i volumi da uno scaffale all'altro, come le pare. La libreria però cresce in fretta con nuove collezioni che arrivano ogni giorno e centinaia di nuovi frequentatori che ogni settimana vagano tra pile di libri. E' una massa disorganizzata di materiali, alcuni dei quali sono meravigliosi, altri terribili” (Cline e Haynes).

Cercare in Internet, quindi, è difficile sia per i pazienti sia per i medici. Perché non c'è grande familiarità con le tecnologie, le informazioni non sono chiare e affidabili e si trova di tutto: nuovi rimedi mai sperimentati, false speranze, messaggi allarmistici, notizie prive di ogni fondamento scientifico, ciarlatani, “quack” e sedicenti medici (Cline e Haynes).

Kassirer nel suo editoriale del 1995 si azzardò a fare una previsione: “La comunicazione in linea tra cittadini e banche dati di medici o tra malati e professionisti della salute, promette di sostituire una buona parte delle cure fornite oggi di persona” (Kassirer in partecipa.salute.it).

A distanza di oltre dieci anni la sua profezia non si è propriamente avverata. Il medico, infatti, ha un ruolo centrale nella cura degli uomini (Rapporto Honcode 2005, Kummervold *et alii*, Censis 2006) e solo una piccola minoranza di pazienti dice di aver ricercato notizie sulla salute in Internet anziché andare dal dottore. Negli Stati Uniti, ad esempio, solo il 14% ha dichiarato di usare il web perché non ha il tempo di andare dal medico di famiglia e un misero 8% va on line perché non riesce ad ottenere un appuntamento dallo specialista (Pew/Internet 2002). Sempre dagli Stati Uniti, inoltre, arriva la conferma che negli ultimi quarant'anni sono rimaste quasi inalterate le abitudini di consultazione del medico di famiglia da parte della popolazione (partecipa salute.it).

I medici allora, durante le visite, possono indirizzare il paziente verso siti Internet con informazione medica affidabile (Broom, Quintana *et alii*, Wald *et alii*, Diaz *et alii*). Nei casi difficili, inoltre, sono proprio i clinici a trovare la diagnosi su motori di ricerca, tanto che si suggerisce (Tang, Ng 2006) che i medici in formazione imparino ad usare bene questi strumenti.

I pazienti, dal canto loro, hanno la possibilità di ridimensionare il ruolo paternalistico del medico, informarsi sulle scelte relative la propria salute e partecipare alla decisione dei trattamenti. L'“empowered patient” ha queste prerogative: indirizzato dalle capacità individuali, funzionali, interattive e critiche (Edwards *et alii*), può intercettare informazioni valide ed efficaci nel pianeta globale e collettivo del web che purtroppo non ha un ordine o una ratio. In fondo “l'intelligenza collettiva - che unisce due persone distanti geograficamente o una massa indistinta di persone - tende a renderci più collettivi, ma non più intelligenti” (Repubblica 13 Novembre 2008).

Quindi è bene fare attenzione...“e forse sarebbe meglio fare un uso più critico di Internet. O forse faremo meglio a cercare su Internet cosa ne pensano le altre persone...Tutti gli altri, infatti, lo stanno già facendo”. (Repubblica 13 Novembre 2008).

6. Comunicazione e Malattie Rare

Per capire come comunicare bisogna capire cosa comunicare. Per tanto sarà utile partire dalla definizione di malattie rare. In realtà ad oggi, a livello internazionale, non esiste una definizione univoca di malattia rara: diversi istituti mondiali danno descrizione differenti al termine.

Per questo motivo considereremo dapprima il contesto statunitense, di seguito quello europeo ed infine quello italiano. In tal senso parleremo dei vari enti che si occupano di malattie rare nei tre ambiti geografici appena citati, soffermandoci di più sulla situazione del Vecchio Continente e dell'Italia.

“A partire dagli anni Ottanta si è cominciato a trattare, sia in sede scientifica che programmatoria e di opinione pubblica, delle “cosiddette malattie rare” o “malattie orfane”. La bassa prevalenza di tali patologie comporta un minor avanzamento delle conoscenze rispetto a quelle teoricamente possibili e soprattutto la non applicazione nella pratica corrente di quello che già si sa. I soggetti affetti si trovano pertanto in una situazione di doppio danno: il primo derivante dall'essere affetto da una patologia quasi sempre molto severa, il secondo dal non essere riconosciuti, diagnosticati e curati. Queste considerazioni hanno progressivamente portato a sostituire l'appellativo di "raro" con quello di "orfano", inteso come privo di attenzione e risorse. Sotto le spinte di tali considerazioni si è iniziato a destinare risorse, sempre più rilevanti, alla ricerca e all'assistenza di tali patologie. Questo processo si è verificato a partire dagli Stati Uniti nel corso degli anni Ottanta, per coinvolgere poi praticamente tutti i Paesi occidentali ed in seguito persino le politiche planetarie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità”. (<http://malattierare.regione.veneto.it/>) .

Nella nostra carrellata di siti e servizi di informazione destinati a pazienti con patologia rara, a medici, biologi, ricercatori ed altri operatori sanitari, partiremo proprio dagli Stati Uniti.

Negli Stati Uniti

Una definizione precisa di malattia rara, come si è detto, non esiste. Negli Stati Uniti, in cui si è fissato in 200.000 abitanti il numero massimo degli affetti da patologia rara in tutto il territorio nazionale, si è però stabilito che è rara la malattia che colpisce una persona ogni 1.200 individui. (<http://malattierare.regione.veneto.it/>).

6.1 I pionieri dell'informazione sulle malattie rare

1) Nord

Il National Organization for Rare Disorder (Nord) è un'istituzione statunitense fondata nel 1983 da pazienti e familiari. E' nello specifico una federazione di associazioni di volontari che si dedicano all'aiuto delle persone con malattia rara. Nord raccoglie e diffonde informazioni sulle malattie rare, crea contatti tra i pazienti e le associazioni, promuove azioni di difesa per la comunità di pazienti e programmi di assistenza medica per facilitare l'accesso dei malati all'uso di particolari farmaci, che non potrebbero essere ottenuti in altro modo. Nord mira all'identificazione, trattamento e cura delle patologie rare, attraverso programmi di formazione, difesa, ricerca e servizi vari.

E' un'associazione non governativa e senza fini di lucro. Le fonti di finanziamento principali sono le donazioni e i guadagni della vendita dei libri editi da Nord. Questi fondi vengono devoluti direttamente a programmi e servizi di supporto ai malati.

Il sito offre la possibilità di consultare due database: quello con più di 1150 malattie rare e quello con più di 2000 associazioni di pazienti. (<http://www.rarediseases.org/>)

Il sito web (<http://www.rarediseases.org/>)

Il sito oltre alle informazioni di comunicazione istituzionale e alla possibilità di consultare i database, propone una serie di servizi di assistenza alla persona.

Nord Report

Nord produce numerosi, articoli, libri e riviste che trattano di malattie rare, consultati da librerie pubbliche, ospedali, scuole, servizi sociali e università. Questi utenti tramite una registrazione possono accedere ai report su 1150 malattie ed aiutare i malati a trovare gruppi di supporto e altre associazioni di pazienti. I testi sono scritti da giornalisti di formazione medico-scientifica e ricontrollati da medici. Talora autori dei testi sono i medici stessi o alcuni membri dello staff di Nord.

A questi documenti si può accedere o tramite una username e una password oppure tramite un accesso Ip. In entrambi i casi il servizio è a pagamento. (<http://www.rarediseases.org/>)

Consulenze per le associazioni

Nord dà dei suggerimenti ai pazienti per fondare le associazioni. Nello specifico consiglia una serie di testi che spiegano come far nascere un'organizzazione. Di fatto sono articoli tratti da pubblicazioni a cura di Nord medesimo o da rapporti di conferenze e workshop organizzati

dalla federazione americana. Lo staff di Nord si mette a disposizione per eventuali delucidazioni o consigli tramite contatti telefonici o via email. Ecco alcuni titoli delle pubblicazioni, che lasciano intendere gli argomenti trattati: How to Start a Patient Organization; Advocacy 101; How to be an Effective Advocate; How to be an Effective Fund-Raiser; Communications for Non-Profits; Sample Policy for a Research Program (<http://www.rarediseases.org/>).

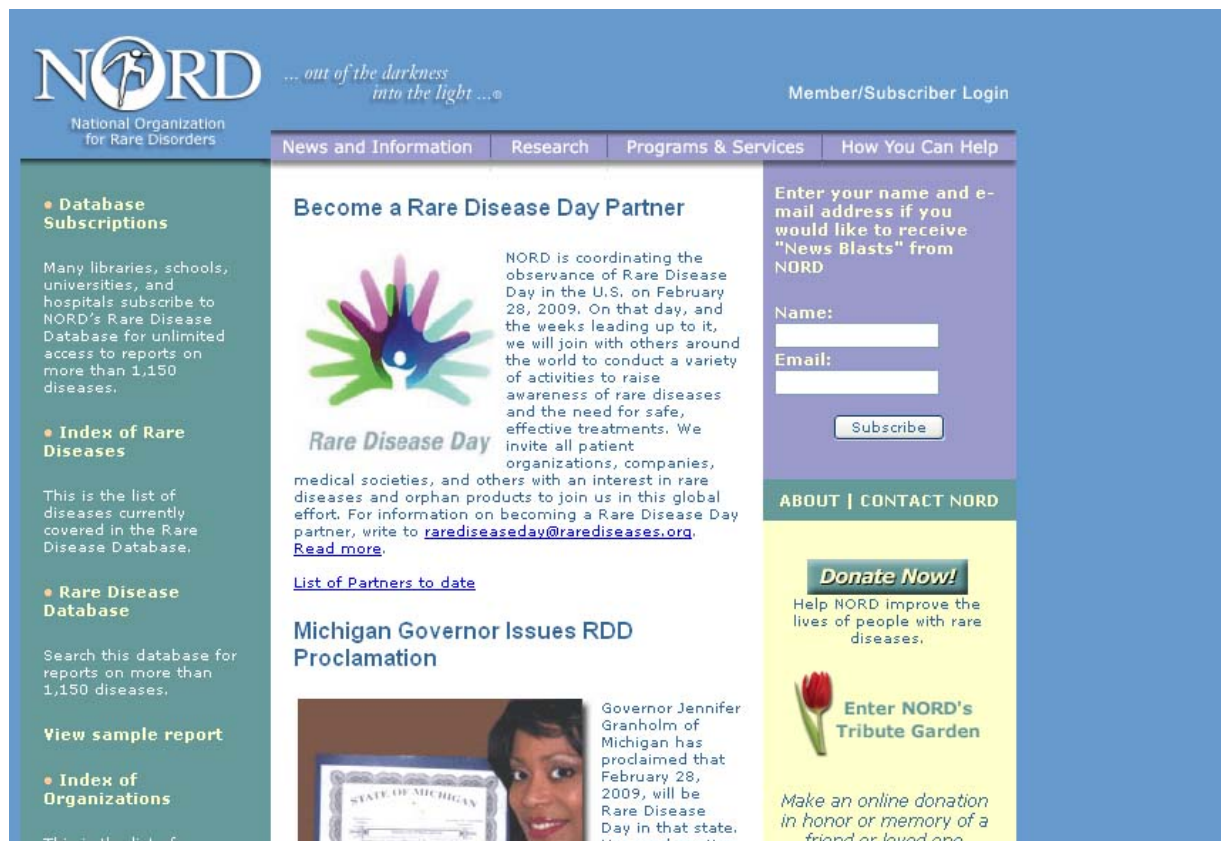


Fig.15. Il portale americano Nord.

Programmi di assistenza per i pazienti

Sin dal 1987, Nord gestisce programmi di assistenza a favore di persone non abbienti, soprattutto per sostenere le spese di particolari farmaci salvavita. Negli Stati Uniti, infatti, sta aumentando il numero degli individui le cui assicurazioni non rimborsano la prescrizione di farmaci, soprattutto se dispendiosi. Nord in collaborazione con industrie farmaceutiche e biotecnologiche si impegna a favore dell'accessibilità dei farmaci salvavita, da somministrare a pazienti con scarse possibilità finanziarie. Per tale ragione Nord ha disposto una serie di criteri di lealtà ed eguaglianza, ottenendo il plauso di pazienti, compagnie farmaceutiche,

professionisti sanitari e dirigenti governativi. In questo momento Nord si sta impegnando a favore dei pazienti con fenilchetonuria.

Per spiegare i criteri di accessibilità messi a punto da Nord, prendiamo in esempio proprio questa malattia metabolica. Il Programma d'assistenza *Medical Food di Nord* a favore di pazienti con fenilchetonuria sta per ottenere un finanziamento. I fondi sono però limitati, ragion per cui il paziente per godere di questi stanziamenti deve avere e dimostrare dei requisiti specifici: una diagnosi scritta della malattia, la residenza negli Stati Uniti, un'accurata documentazione sul suo pacchetto assicurativo; rientrare in determinati livelli di reddito. Nord oltre a creare le condizioni per questo servizio, si mette a disposizione anche per vagliare l'informazione.

Nel sito si possono trovare altri interventi di Nord a favore di pazienti indigenti, affetti da diverse malattie. (<http://www.rarediseases.org/>)

Comunità on line

Nord in collaborazione con Inspire ha creato una comunità virtuale non a pagamento. Gli iscritti sono pazienti con malattia rara, i loro familiari e i caregiver. In questa piattaforma gli utenti possono trovare supporto, condividere esperienze e costruire una rete di amici on line. (<http://www.rarediseases.org/>)

Servizi per i trasporti

Nord indica e consiglia un'associazione specializzata nel trasporto aereo di adulti e bambini con malattia rara. Il servizio è gratuito e garantisce la mobilità su tutto il territorio nazionale. (<http://www.rarediseases.org/>)

2) Ord

Lo statunitense Office of Rare Diseases (Ord) è stato istituito nel 1993 all'interno del National Institutes of Health (Nih), il polo per le ricerche biomediche. Ord coordina e supporta la ricerca nell'ambito delle malattie rare, incentivandone le opportunità e costruendo collaborazioni internazionali. Si occupa, inoltre, della diffusione dell'informazione. Per favorire lo sviluppo della ricerca è coinvolto in diverse partnership, tra le quali quella con la rete dei centri per la ricerca clinica (Centers the Rare Diseases Clinical Research Network, Rdcrn) e con l'Istituto del genoma Umano. (National Human Genome Research Institute, Nhgri). Supporta programmi di sviluppo di nuovi test genetici, rendendo le

informazioni accessibili al pubblico. Coinvolge gruppi di pazienti nelle attività del Nih per migliorare il livello delle conoscenze dei pazienti stessi.

Il sito web (<http://rarediseases.info.nih.gov>)

Il sito web mira a rispondere alle domande sulle malattie rare e sulle attività stesse di Ord nei confronti dei pazienti, dei loro familiari, dei professionisti sanitari, dei ricercatori, degli studenti e di quanti sono interessati dal problema malattie rare. Offre informazioni sulle malattie rare e genetiche, le ricerche biomediche sostenute da Ord medesimo e le conferenze scientifiche.

Il portale mette a disposizione gratuitamente un ricco database contenente le riviste della National Library of Medicine (NLM) che presentano descrizioni di oltre 14 mila fonti di informazioni, incluse organizzazioni, database, ricerca di risorse, eccetera.

Il sito raccoglie i link di diversi enti che offrono:

- informazioni sulle malattie rare. Tra gli altri vengono segnalati i seguenti web site: Healthfinder con informazioni provenienti dal governo americano, essendo parte del U.S. Department of Health and Human Services; Nih Health Information Index 2000, dove è possibile formulare domande relative a patologie rare o avere contatti telefonici per informazioni sulla singola patologia; Nih Institutes, Centers and Offices comprendente 25 Istituti e Centri facenti parte dei servizi pubblici del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani; Genes and Diseases che offre una descrizione delle basi genetiche fornite dal Centro Nazionale per l'informazione biotecnologica della biblioteca nazionale di medicina del Nih; Pubmed, l'archivio nazionale di medicina con libero accesso, contenente un vasto numero di pubblicazioni mediche e scientifiche riguardo le malattie rare; Online Mendelian Inheritance in Man (Omin), ovvero un database dove è possibile consultare mappe geniche relative a malattie genetiche fondato da Johns Hopkins e facente parte del National Centre for Biotechnology Information; National Center for Education in Maternal and Child Health che fornisce informazioni sui servizi, pubblicazioni, conferenze riguardanti la salute dei bambini; Cancer Net of National Cancer Institute (Nci) contenente informazioni e un database delle malattie tumorali, la List of Rare Diseases dell'Office of Rare Diseases con una lista delle malattie rare, il Glossary and Acronym, un piccolo vocabolario comprendente termini tecnici e definizioni;

National Institutes of Health
Office of Rare Diseases

About ORD | User Tips | ORD Search

Text Size: A A A

Your portal to rare disease information and research

Rare Diseases Information	Patient Advocacy Groups	Research & Clinical Trials	Genetic & Rare Diseases Information Center	Scientific Conferences
Genetics Information & Services	Research Resources	Patient Travel & Lodging	Reports & Publications	Rare Diseases News
Recursos en español				

<p>Rare Diseases Information</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Rare Diseases and Related Terms ▶ NLM Gateway ▶ PubMed ▶ Office of Orphan Products Development, FDA <p>More...</p>	<p>Patient Advocacy Groups</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ DIRLINE ▶ Genetic Alliance ▶ National Organization for Rare Disorders (NORD) <p>More...</p>	<p>Research & Clinical Trials</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ ClinicalTrials.gov ▶ Cancer.gov: Clinical Trials ▶ Clinical Center Clinical Trials ▶ NIH-maintained Database of Scientific Projects (CRISP) ▶ The Rare Diseases Clinical Research Network ▶ Bench-to-Bedside Awards ▶ Undiagnosed Diseases Program <p>More...</p>
<p>Genetic & Rare Diseases Information Center (GARD)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Search GARD for Disease Information ▶ Contact a GARD Information Specialist (en español) ▶ Genetic and Rare Diseases Information Center Brochure (en español) ▶ The "About GARD" Card (en español) ▶ Information about Rare Cancers <p>More...</p>	<p>ORD Co-funded Scientific Conferences</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 6th International Conference on Unstable Microsatellites and Human Disease ▶ Advancing Translational Research in Dystonia ▶ Human Glycosylation Disorders Network: Future Directions ▶ Testicular Cancer and Testicular Dysgenesis Syndrome: Current Perspectives and Future Directions <p>More...</p>	<p>Genetics Information & Services</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) ▶ Gene Tests ▶ Collaboration, Education, and Test Translation (CETT) Program for Rare Genetic Diseases ▶ Genetics Home Reference (GHR) ▶ CDC Laboratory Practice Evaluation and Genomics Branch (LPEGB) <p>More...</p>

Fig.16. Il portale americano Ord.

- informazioni sui servizi di genetica;
- ricerche e trial clinici;
- ricerca fondi;
- pubblicazioni e report sulle malattie rare;

programmi di sviluppo di test genetici da rendere disponibili al pubblico; informazioni riguardo spostamenti e alloggi per i pazienti in tutto il territorio nazionale, durante i periodi di diagnosi e

cure;

- organizzazioni umanitarie di supporto;
- informazioni sulla genetica delle malattie;
- progressi nelle ricerche;
- calendario dei convegni .

L'équipe è formata da medici, informatici, analisti, esperti in discipline farmacologiche. Il centro può essere contattato per avere ulteriori informazioni sui servizi dedicati alle malattie rare, ma non per ottenere diagnosi e trattamenti. (Notizie tratte da: (<http://rarediseases.info.nih.gov>))

In Europa

Sono malattie rare quelle con una prevalenza particolarmente bassa. L'Unione europea considera rare le malattie che non colpiscono più di 5 persone su 10.000. Questo significa che, nell'Unione Europea, tra 5000 e 8000 mila malattie rare diverse colpiscono o colpiranno secondo le stime, 29 milioni di persone. (Comunicazione della Commissione Europea, 2008). Il nostro quadro di riferimento, a questo punto sarà quello legislativo in ambito europeo e italiano.

In Europa e in Italia, infatti, il diritto all'informazione nell'ambito malattie rare ha un ruolo importante ed è sostenuto anche in termini legislativi. Esamineremo di seguito i riferimenti più significativi.

Nel novembre 2008 la Commissione europea ha adottato una comunicazione e una proposta di raccomandazione del Consiglio sulle malattie rare. I due atti definiscono una strategia comunitaria globale destinata ad aiutare gli Stati Membri in materia di diagnosi, di trattamento e di cura.

La comunicazione descrive una strategia comunitaria che si articola attorno a tre grandi assi di azione, ovvero:

- migliorare il riconoscimento e la visibilità delle malattie rare;
- sostenere i piani nazionali dedicati alle malattie rare negli Stati Membri;

- rinforzare la cooperazione e il coordinamento nel contesto delle malattie rare a livello europeo.

L'azione europea faciliterà i contatti tra i pazienti e i professionisti dei diversi Stati europei, e quindi, lo scambio di conoscenze e informazioni, così come il coordinamento generale. L'obiettivo sarà centrato, ad esempio, attraverso la messa in rete dei “centri d'expertise” dei diversi Paesi e attraverso il ricorso alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Per quanto riguarda, infatti, le reti specifiche di informazione sulle malattie, l'Ue ha indicato le seguenti priorità: garantire lo scambio di informazioni grazie alle reti europee di informazione già esistenti; favorire una migliore classificazione delle varie malattie; elaborare strategie e meccanismi di scambio di informazioni tra le parti interessate; raccogliere dati epidemiologici comparabili a livello comunitario, favorire lo scambio delle migliori pratiche e definire misure a favore di categorie di pazienti”. A proposito di tecnologie, invece, l'Ue considera fondamentali l'uso di strumenti informatici, quali la modellizzazione informatizzata dei processi fisiologici e patologici, la telemedicina, ossia i servizi di assistenza sanitaria prestati a distanza e i servizi on line sviluppati ad esempio da Orphanet, che permettono di porre in contatto tra di loro i pazienti, condividere banche dati tra gruppi di ricerca, raccogliere dati per la ricerca clinica, di reclutare pazienti disposti a partecipare alla ricerca clinica e di ricorrere al parere di esperti per migliorare la qualità della diagnosi e della terapia.

Tra le raccomandazioni del consiglio europeo, inoltre, c'è anche il sostenere a livello nazionale o regionale reti di informazione, registri e data base specifici su queste malattie.

E nell'ambito sempre dell'informazione, il consiglio raccomanda l'empowerment delle organizzazioni di pazienti. “I pazienti, perciò, devono essere consultati in tutte le fasi dell'elaborazione delle politiche e del processo decisionale nel settore delle malattie rare, anche per l'istituzione e la gestione dei centri di competenza e delle reti europee di riferimento nonché per l'elaborazione dei piani nazionali”. (Raccomandazione del Consiglio, 2008) Gli Stati, dal canto loro, devono sostenere, anche finanziariamente, le attività svolte dai pazienti (formazione, scambio di informazioni e prassi ottimali, costituzione di reti e coinvolgimento dei pazienti molto isolati”. (Raccomandazione del Consiglio, 2008). Il ruolo dei gruppi di

pazienti è in tal senso cruciale: sia per il sostegno ai malati, sia per il lavoro svolto collettivamente e assieme alle istituzioni.

L'adozione di una strategia completa per le malattie rare dovrà essere praticata dagli Stati dell'Ue entro la fine del 2011 e inserita in specifici piani nazionali.

In Francia

La Francia ha attuato una strategia pluriennale per le malattie rare (2005-2008) allo scopo di studiare l'epidemiologia, migliorare l'accesso alle cure e aiutare i pazienti e i loro familiari, formare i professionisti della sanità e quelli medico-sociale, promuovere la ricerca clinica e adoperarsi a favore dei farmaci orfani²¹.

L'asse 3, dei dieci assi che compongono il piano nazionale, riguarda lo sviluppo dell'informazione a favore dei malati, i professionisti sanitari e l'opinione pubblica. Intende inoltre far conoscere il piano malattie rare e gli strumenti di informazione più veloci da consultare.

L'asse mira, infatti, alla creazione di un'informazione valida, utile e facilmente accessibile, elementi essenziali per migliorare la presa in carico dei pazienti.

Le misure adottate prevedono, tra l'altro, il miglioramento dell'informazione telefonica e disponibile su Internet. In tal senso è indicato specificatamente il potenziamento del portale Orphanet attraverso nuovi servizi destinati ai professionisti della sanità (aiuti per la diagnosi, indicazioni nelle urgenze) e degli operatori in ambito sociale (aiuti per il percorso d'integrazione scolastica o professionale) e attraverso strumenti pedagogici. Per quanto riguarda, invece, i servizi telefonici, l'asse n.3 si propone di diffondere la conoscenza del servizio verso i professionisti, i malati e il pubblico in generale e di "labelizzare" i servizi medesimi. Nell'asse 3 si fa esplicito riferimento a due associazioni attive nella diffusione delle notizie via telefono: *Maladies Rares Info Service* et la *Fédération des Maladies Orphelines*. (Plan National Maladies Rares, 2005-2008).

²¹ L' 8 e il 9 gennaio 2009 si è tenuta a Parigi la conferenza di valutazione sul Plan National Maladies Rares 2004-2008, per iniziativa dell'Haut Conseil de la Santé Publique. Il consiglio, tra l'altro, è stato incaricato di valutare il piano maladies rares, redigendo un rapporto per marzo 2009. La conferenza ha dato modo di fare un bilancio del programma 2004-2008 e di riflettere sugli orientamenti da dare al prossimo piano. (Orphanews France 14 gennaio 2009).

In Italia

L'articolo 2 del decreto 279 del 2001 sulle malattie rare tratta della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza e la terapia delle malattie rare. Tra i compiti dei Centri interregionali di riferimento anche i punti e) ed f) riguardanti forme di collaborazione tra istituzioni e il volontariato e la diffusione dell'informazione.

Si dice infatti che “i centri interregionali di riferimento assicurano, ciascuno per il bacino di utenza territoriale di competenza, lo svolgimento delle funzioni di:

e) la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;

f) l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci”. (Decreto 279/2001)

In Francia la comunicazione e lo scambio di informazioni riguardo le malattie rare sono temi particolarmente approfonditi, tanto che le stesse raccomandazioni del Consiglio europeo si sono in parte ispirate all'esperienza francese. Per tale ragione esamineremo il “modello francese”, nelle sue varie componenti, soffermandoci su alcuni organismi, che hanno fatto della comunicazione verso i malati e gli operatori sanitari il proprio obiettivo. Di seguito tratteremo della situazione italiana.

6.2 Il modello francese

I principali organismi che si occupano di malattie rare in Francia si raggruppano all'interno della così detta Plateforme Maladies Rares.

“La plateforme maladies rares è un luogo unico in Europa. Favorisce le sinergie tra le associazioni di malati, i professionisti della sanità e i decisori pubblici” (www.plateforme-maladiesrares.org). Sorta nel 2001, grazie all'impegno dell'Association Française contre les Myopathies, la piattaforma che ha sede all'Ospedale Broussais di Parigi favorisce e stimola la collaborazione tra malati, le famiglie, i professionisti, i ricercatori, le industrie e i pubblici poteri.

E' formata da istituzioni di primo piano che operano a livello francese ed europeo:

1. Alliance Maladies Rares, federazione francese di 183 associazioni di malati e di loro familiari;
2. Eurordis, Federazione europea di più di 320 associazioni di malati e di federazioni nazionali;
3. Maladies Rares Info services, il numero azzurro per ascoltare, informare e orientare i malati, le loro famiglie e gli operatori sanitari.
4. Orphanet, portale europeo di informazioni sulle malattie rare e i farmaci orfani.
5. Gis Institut des maladies rares, struttura di coordinamento e di stimolo per la ricerca sulle malattie rare.

In questo polo oltre 60 specialisti lavorano in piena collaborazione a favore del sostegno ai malati, della ricerca, dell'informatica, della comunicazione e dell'aiuto alle associazioni: medici, genetisti, epidemiologi, specialisti in malattie rare e in farmaci orfani, rappresentanti delle associazioni di malati, specialisti dell'ascolto e del sostegno ai pazienti, degli informatici (sviluppatori, webmaster), documentaristi, giornalisti e professionisti della comunicazione. La piattaforma è anche luogo di incontro di volontari e numerose associazioni francesi ed europee.

Il raggruppamento di tutti questi attori permette di ottimizzare le risorse tecniche, umane e logistiche. Un budget comune annuale è a disposizione dell'intera piattaforma, ma ciascun istituto, provvede alla ricerca dei propri finanziamenti oltre che alla propria identità e autonomia. I principali finanziatori della piattaforma sono l'Afm (Alliance française maladies rares) e la Direction générale de la Santé, nell'ambito del Plan National Maladies Rares. Tutte le organizzazioni della Plateforme, inoltre, beneficiano delle dinamiche e delle interazioni che la stessa piattaforma ha creato: una migliore visibilità nazionale, europea ed internazionale, un esempio di empowerment, grazie alla partecipazione delle associazioni di pazienti ai progetti e alle azioni istituzionali. Annualmente, infatti, si organizzano oltre 250 riunioni con più di 7500 attori per la lotta contro le malattie rare.

Gli obiettivi della Plateforme sono i seguenti: facilitare l'accesso all'informazione, (telefonica e on line grazie all'opera di Maladies Rares Info Services, di Eurordis ed Orphanet); favorire gli scambi tra pazienti e professionisti sanitari; accelerare la ricerca e lo sviluppo terapeutico tramite l'arruolamento di malati volontari per i trial clinici e il coinvolgimento delle diverse parti (medici, ricercatori e industrie).

Prima di trattare in modo dettagliato dei tre enti, interni alla piattaforma, più impegnati

nell'ambito dell'informazione, tracciamo un breve profilo di Alliance Maladies Rares e del Gis.

1) Alliance Maladies Rares (www.alliance-maladies-rares.org)

Nata nel 2000 grazie al sostegno dell'Afm, raggruppa oltre 180 associazioni di malati, accogliendo anche malati e famiglie isolate, orfane di associazioni. Tra i suoi obiettivi anche quelli di migliorare la qualità della vita dei malati, aiutandoli ad accedere all'informazione, ai trattamenti, alle cure, alla diagnosi, ai diritti, alla presa in carico. L'Alliance si è imposta come uno degli interlocutori con i poteri pubblici sul tema delle malattie rare. Ha partecipato all'elaborazione del Plan Maladies Rares ed è membro del Comité d'Entente, del Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS), del Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), dell'Haute Autorité de Santé (HAS), del comitato di direzione del GIS-Institut des maladies rares. E' membro, infine, del Comité National Consultatif de Labellisation des Centres de Référence "maladies rares" e del Comité de suivi du Plan.

2) Gis – Institut des maladies rares (www.institutmaladiesrares.net)

Creato nel 2002 per coordinare e sviluppare la ricerca sulle malattie rare, il Gis raggruppa i principali attori coinvolti nell'ambito: ministeri (della Ricerca, della Salute e dell'Industria), organismi di ricerca (Inserm) e associazioni di malati (Afm e Alliance Maladies Rares). Il Gis ha un consiglio scientifico internazionale.

Si propone di realizzare nuovi programmi di ricerca, incentivare nuove equipe nella ricerca sulle malattie rare, favorire approcci pluridisciplinari e favorire lo sviluppo di politiche europee e internazionali di ricerca.

Dalla sua nascita ha sostenuto un centinaio di reti multidisciplinari formate da medici e specialisti della ricerca clinica, genetica, fisiopatologica e terapeutica ed inoltre la ricerca terapeutica molecolare. A livello europeo, infine, grazie al sostegno della Commissione europea, ha diretto il progetto E-rare, finalizzato al coordinamento dei programmi nazionali di ricerca sulle malattie rare in Germania, Spagna, Italia, Belgio, Olanda, Turchia e Israele.

A questo punto tratteremo dei tre organismi della Plateforme (Maladies Rares Info Services, Eurordis ed Orphanet) che si dedicano prettamente all'informazione sulle malattie rare. Le tecnologie di cui queste tre organizzazioni si avvalgono sono la telefonia ed Internet, declinati in diversi ma specifici strumenti.

3) Maladies Rares Info Services (www.maladiesraresinfo.org)

Maladies Rares Info Services è un'associazione che offre ai malati, alle loro famiglie e ai professionisti socio-sanitari, un servizio telefonico, di ascolto, sostegno, informazione ed orientamento. Si avvale di un *Numero Azur*, dal costo di una chiamata locale.

La Telefonia sanitaria e sociale

La telefonia dedicata alla sanità si è sviluppata in modo considerevole a partire dagli anni 70 dello scorso secolo. Ogni anno centinaia di migliaia di persone chiamano un servizio telefonico allo scopo di ottenere un'informazione, un orientamento, una parola di conforto, ad una domanda, un dubbio, una situazione difficile. In Francia attualmente, nel contesto sanitario, si contano 24 tipi di servizi telefonici che rispondono su temi concernenti le malattie croniche, la sessualità, la contraccezione, la salute dei ragazzi, il diritto dei malati e i problemi mentali. Tali servizi sono finanziati mediante fondi pubblici e da associazioni d'utilità pubblica.

La telefonia in sanità si struttura progressivamente sotto l'impulso del movimento associativo e della tutela dello Stato, divenendo un utile strumento di comunicazione della sanità pubblica nonché un'interfaccia tra il sistema socio-sanitario e gli utenti. E' votata a una triplice "mission":

1. fungere da consulenza personalizzata attraverso il servizio di ascolto, informazione e orientamento. Il fine è l'empowerment dell'utente, offrendogli la possibilità di fare scelte adatte e conformi ai suoi valori e alle sue capacità;
2. essere un utile strumento di comunicazione e di promozione delle politiche e delle azioni di salute pubblica;
3. fungere da osservatorio sulle relazioni e le difficoltà dei cittadini; sull'individuazione dei problemi emergenti e sull'analisi della percezione e gestione del rischio.

(www.maladiesraresinfo.org)

L'importanza dei servizi di assistenza telefonica che collega personale sanitario preparato e pazienti con malattia rara, è stata sottolineata anche nella comunicazione del Consiglio europeo del novembre scorso, che ha parlato oltre tutto della sostenibilità in termini economici di queste prestazioni (comunicazione europea).

Maladies Rares Info Services, pertanto, rientra in tale contesto e forse ha ispirato, in quanto

organizzazione e temi di consulenza, servizi simili negli altri Stati membri. Il motivo di questo interesse collettivo a linee telefoniche dedicate alle malattie rare lo si legge nel rapporto d'attività 2007 di Mris, vale a dire “la volontà crescente dei malati di appropriarsi del loro percorso di salute”.

Il servizio telefonico

A contattare telefonicamente (ma anche via posta ordinaria o e-mail) il servizio parigino sono malati, familiari, professionisti, associazioni, studenti/curiosi e giornalisti provenienti da tutta la Francia, dai Paesi del Maghreb, dell'Europa francofona e dal Dom²². Il Servizio è anonimo. La durata media delle chiamate è di 11 minuti, nel caso di pazienti o loro familiari. Queste conversazioni telefoniche necessitano di più tempo perché comportano una parte di sostegno e “vulgarisation” dell'informazione medica e scientifica. Nettamente più brevi (la durata infatti è di 6 minuti) sono le telefonate con i professionisti sanitari, alla ricerca per lo più di un'informazione precisa.

Nel corso del 2007 Mris ha trattato 7090 domande, delle quali 5626 via telefono e 1464 attraverso posta elettronica e ordinaria²³. I pazienti chiedono informazioni relative la malattia (quasi il 60%), l'orientazione verso servizi sanitari (21%), le associazioni (14%), i risvolti medico-sociali della malattia (9,8%), il sostegno (9,2%), la trasmissione genetica (5,1%), la ricerca (2,3%), la posizione giuridica e il sostegno economico (1,5 e 0,7%) oltre che donazioni (in percentuali molto basse: 0,5%). *Maladies Rares Info Services* oltre a rispondere alle richieste, offre anche maggiori dettagli circa la presa in carico socio-sanitaria, i diritti del malato e gli strumenti di coinvolgimento di pazienti “isolati”. Per quanto riguarda l'orientamento sociale, gli utenti sono aiutati direttamente da personale interno esperto in presa in carico sociale. (Rapport d'activité 2007).

Lo staff è costituito, infatti, da personale sanitario preparato, competente e multiprofessionale : 4 “*ecoutantes*²⁴” ovvero le professioniste che rispondono al telefono, un

²² Départements d'Outre Mer: in base alla Costituzione della Quarta Repubblica del 1946, le colonie francesi di Guadalupa, Martinica e Guiana Francese nei Caraibi, e di Réunion nell'oceano Indiano, divennero départements d'outre-mer (Dipartimenti d'Oltre mare) o Dom.

²³ Una curiosità: circa 700 chiamate sono state fatte per ottenere informazioni generali di sanità o talora anche per errore. Si tratta delle così dette “*appels sans fiches*”, che si contraddistinguono da quelle “*avec fiches*”, concernenti invece le malattie rare.

²⁴ Tra esse: la responsabile dell'ascolto, l'incaricata della ricerca documentaristica e una responsabile medica.

responsabile della comunicazione della Piattaforma Malattie Rare, una consulente giuridico-sociale²⁵ e una consulente per il referenziamento del numero e del sito Internet di Mris nel web²⁶. (Rapport d'activité 2007).

Per la valutazione e il controllo delle informazioni raccolte nel corso delle telefonate o via e-mail e posta ordinaria, *Maladies rares info services* si avvale di uno strumento denominato "Modalisa". Si tratta di uno strumento di gestione del servizio di informazione personalizzato, alimentato dalla regolare acquisizione delle informazioni relative le domande. E' utile per adeguare il livello di tutte le risposte date agli utenti e per offrire dettagli sull'evoluzione dei bisogni e delle richieste. Le schede di acquisizione contengono le parole chiave del colloquio telefonico, permettendo, a posteriori, la ricerca e il recupero. Sono compilate da ciascuna *ecoutante* (Rapport d'activité 2006) .

Il servizio Milor

Oltre all'assistenza telefonica Mris ha messo in atto un altro servizio in collaborazione con Orphanet. Si tratta di "Milor" (*mise en relation des malades isolés*), un servizio destinato alle persone con patologie molto rare, per le quali non esistono associazioni di riferimento. I pazienti con tali malattie possono avvicinarsi al servizio in due modi:

- via telefono, chiamando il numero azur; les *ecoutantes* iscrivono il paziente al servizio, spiegandone il funzionamento;

- via internet, sul sito Orphanet, dove c'è la rubrica "Rencontrer des patients"; l'internauta procede da solo all'iscrizione e sceglie le modalità di messa in relazione.

Nel 2007 si sono iscritti 565 malati, la metà dei quali ha trovato un contatto. "Il sistema – osserva il rapporto 2007 – necessita di migliorie, tra cui elevare le probabilità di messa in relazione e disporre di strumenti per statistiche più precise". Il servizio attualmente è in fase di aggiornamento ed è disponibile solo in lingua francese.

²⁵Si tratta di un medico in pensione che ha lavorato all'"Assurance Maladies".

²⁶Queste notizie sono state tratte dal rapporto di attività del 2007 ma anche dalle conversazioni personali e telefoniche con Marie-Claude Bergmann, responsabile dell'ascolto e Thomas Heuyer, delegato generale e incaricato della comunicazione della Plateforme Maladies Rares.

La fiche de saisie Moda Lisa

1. pathologie citée

2. état diagnostic

- établi sans lien
 attente/sans diag non connu

Q3/Q4/

3. diagnostic	<input type="text"/>
4. sous-diagnostic	<input type="text"/>

5. sexe du demandeur

- Homme Non connu
 Femme

6. type du demandeur

7. détail proche

- parent conjoint
 enfant autre

8. détail professionnel

9. Code Postal

Fig. 17. Il sistema di archiviazione Modalisa. (Immagini tratte dal Rapporto Mris 2006).

Fig. 17. Il sistema di archiviazione Modalisa. (Immagini tratte dal Rapporto Mris 2006).

10. age du malade

Minimum : 0 Maximum : 100

11. Décédé

12. Motif de la demande

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> info maladie | <input type="checkbox"/> association |
| <input type="checkbox"/> transmission | <input type="checkbox"/> écoute soutien |
| <input type="checkbox"/> recherche | <input type="checkbox"/> soutien financier |
| <input type="checkbox"/> orientation médicale | <input type="checkbox"/> dons |
| <input type="checkbox"/> médico-social | <input type="checkbox"/> autre |
| <input type="checkbox"/> infos juridiques | |

(Réponses simultanées possibles : 10)

13. si autre préciser

14. réponse

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> infos maladie | <input type="checkbox"/> orphanet |
| <input type="checkbox"/> transmission | <input type="checkbox"/> autres sites |
| <input type="checkbox"/> recherche | <input type="checkbox"/> forum orphanet |
| <input type="checkbox"/> écoute soutien | <input type="checkbox"/> milor |
| <input type="checkbox"/> validation suivi | <input type="checkbox"/> médecin mris |
| <input type="checkbox"/> orientation médicale | <input type="checkbox"/> avis médecin |
| <input type="checkbox"/> orientation sociale | <input type="checkbox"/> christine Beurton |
| <input type="checkbox"/> info sociale | <input type="checkbox"/> nous recontacter |
| <input type="checkbox"/> droits des malades info | <input type="checkbox"/> recherche complémentaire |
| <input type="checkbox"/> association | <input type="checkbox"/> autre |
| <input type="checkbox"/> doc écrite | |

(Réponses simultanées possibles : 18)

Q15/Q16/Q17/Q18/

15. si orientation sociale	<input type="text"/>
16. si orientation sociale 2	<input type="text"/>
17. si orientation médicale	<input type="text"/>
18. si orientation médicale 2	<input type="text"/>

19. si association indiquée

<input type="text"/>

Q20/Q21/Q22/

20. 1ere demande	<input type="text"/>
21. connaissance du dispositif	<input type="text"/>
22. type de média	<input type="text"/>

23. libellé média

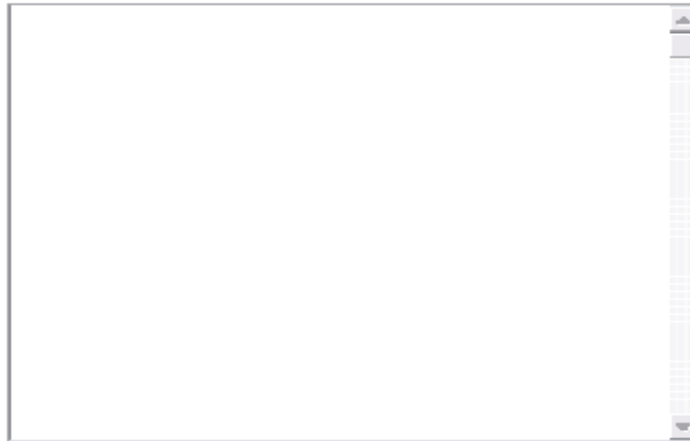
<input type="text"/>

24. lieu de diffusion (tracts/affiches)

<input type="text"/>

Fig. 17. Il sistema di archiviazione Modalisa. (Immagini tratte dal Rapporto Mris 2006).

25. Commentaires



Q26/Q27/

26. Personne qui répond à la demande	<input type="text"/>
27. type de demande	<input type="text"/>

28. Date de la demande

Entrez la date sous la forme J/M/AAAA

29. Durée de l'appel (en minute)

Minimum : 0 Maximum : 120

Fig. 17. Il sistema di archiviazione Modalisa. (Immagini tratte dal Rapporto Mris 2006).

Il sito Internet: www.maladiesraresinfo.org

Il sito di Maladies rares info services svolge per lo più una funzione di vetrina per il servizio di assistenza telefonica, offrendo più ampia visibilità. Infatti dall'inchiesta sulla soddisfazione (Enquête 2007), è emerso che ben il 37% dei rispondenti al questionario ha conosciuto la *ligne azur*, grazie al sito Internet. Questo è dovuto sia al continuo aumento di ricerche sulla salute via web, sia al lavoro di referenziamento di Mrs. Infatti un certo numero di siti (associativi, istituzionali, d'argomento prettamente medico-sanitario) si sono dimostrati favorevoli a presentare le *numero azur* sulle loro pagine. Dal sito ricevono informazioni sull'esistenza della *ligne azur* e sul contatto via e-mail.



Fig. 18. Home page di Maladies Rares Info Services.

4) Eurordis (www.eurordis.org)

Eurordis è una federazione d'associazioni di malati e di persone attive nell'ambito delle malattie rare. Intende migliorare la qualità della vita di tutte le persone con malattia rara che vivono in Europa. Nata nel 1997, è finanziata dai suoi membri, dall'Afm, dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dal settore Sanità.

Rappresentando più di 320 associazioni di malattie rare in oltre 30 diversi Paesi e coprendo più di 1000 malattie, è la portavoce di 30 milioni di persone colpite da malattia rara che vivono in Europa. E' un'organizzazione governativa non a fini di lucro.

La sua mission prevede:

- costruire una comunità paneuropea di associazioni di malati e di persone che vivono con una malattia rara;
- essere il portavoce delle istanze di queste a livello europeo;
- lottare, direttamente o indirettamente, contro l'impatto delle malattie rare sulla vita dei pazienti e dei familiari.

Per queste ragioni, la federazione si propone di intraprendere e promuovere delle attività a favore della ricerca scientifica e clinica, della messa a punto dei trattamenti, della diffusione delle conoscenze, della sensibilizzazione dell'opinione pubblica, in particolare delle istituzioni nazionali ed europee, del miglioramento della qualità della vita dei malati attraverso diversi servizi. Fino a questo momento, tra l'altro, ha contribuito all'adozione del regolamento europeo sui farmaci orfani (1999); alla creazione di una rete europea dei Centri di risorse biologiche (cellule e tessuti) per le malattie rare, tramite il progetto EuroBioBank. Nel 2008 ha lavorato per la futura creazione di piani nazionali sulle malattie rare, collaborando con la Commissione europea alla stesura delle raccomandazioni e delle comunicazioni sulle malattie rare. Eurordis, ancora, è presente in varie istituzioni europee quali ad esempio: il comitato per i farmaci orfani dell'Emea, la task force malattie rare della DG Salute e protezione dei consumatori. Fa parte, infine, di forum e piattaforme europee quale Epposi (Piattaforma europea per le Associazioni di malati, la Scienza e l'Industria).

Gli strumenti di comunicazione di cui principalmente si avvale Eurordis sono:

- il sito internet in sei lingue (inglese, francese, tedesco, spagnolo, italiano e portoghese);
- la News Letter mensile in sei lingue che rappresenta la homepage stessa del sito;
- le discussion list dedicate a specifiche patologie;
- i position paper.
- le help line nazionali (progetto Rapsody).

Il sito: www.eurordis.org

La versione inglese del sito è certamente quella più completa. Oltre alla sezione di comunicazione istituzionali (chi siamo, cosa facciamo, dove siamo) le pagine web riportano:

- le policies e le attività di promozione a livello europeo sostenute da Eurordis. Vale a

dire: l'identificazione dei problemi prioritari per i pazienti con malattie rare; il coinvolgimento di decisions-makers dell'Ue nelle priorità stesse; l'informazioni a tutti i pazienti con malattia rara delle azioni intraprese a livello di Ue; il monitoraggio delle azioni di policies dell'Unione Europea e la stesura delle relazioni per i membri di Eurordis; la presenza a conferenze di interesse per le malattie rare e la possibilità di dar voce alle istanze dei pazienti; il mantenimento dei contatti con i decisions-maker di importanti istituzioni europee e con associazioni-ombrella attive nel settore della sanità; l'organizzazione di eventi a livello europeo per imporre il tema delle malattie rare come problema di salute pubblica; il miglioramento della visibilità di Eurordis e l'identificazione di nuove opportunità di fondi e risorse finanziarie. A questo scopo all'interno di Eurordis è stato creato l'Epac, (Eurordis European Public Affairs Committee) che si propone precipuamente di condividere informazioni aggiornate delle attività europee con le rappresentative nazionali;

- i servizi creati per i pazienti. Tra essi la creazione di discussion list specifiche, di cui parleremo a breve e l'Eurordis Summer School, ovvero un training estivo in cui i pazienti potranno incontrare, decisori, partner accademici, industrie e discutere di trials clinici e sviluppo di terapie farmacologiche. Eurordis infatti è coinvolto in processi decisionali di portata europea, facenti capo all'Emea;
- gli approfondimenti sulle malattie rare: cosa sono, come trovare informazioni, le malattie rare come priorità di salute, le conseguenze del ritardo della diagnosi, *la Rare Diseases Task Force*, il piano nazionale francese per le malattie rare, esperienze di persone che convivono con una malattia rara;
- approfondimenti sui farmaci orfani (che cosa sono, incentivi, leggi e azioni di supporto per incoraggiare lo sviluppo di nuovi farmaci, la lista dei farmaci orfani in Europa e in Usa, il sostegno di Eurordis in materia, i farmaci per l'età pediatrica e le malattie rare, forme di collaborazione transoceaniche, il miglioramento dell'accesso ai farmaci orfani in Europa; il coinvolgimento dei pazienti nei protocolli assistiti;



Fig.19. Home page di Eurordis (versione inglese)

- i patient group: cosa sono, il loro ruolo nelle società locali e in Europa, le tipologie (quelli che raccolgono diverse malattie e quelli che si concentrano solo su un'unica patologia), le organizzazioni di pazienti in Europa, le federazioni nazionali delle associazioni di pazienti con malattia rara, l'inesistenza di associazioni di malati quando la malattia è rarissima, l'opportunità di costituire un gruppo di pazienti, le linee guida per coinvolgere le organizzazioni nei processi di decisione, alcuni esempi di Patient Group;
- i siti affidabili sul tema delle malattie rare per: trovare aiuto, ottenere informazioni, trovare un gruppo di pazienti di riferimento, servirsi di siti internet d'alta qualità, conoscere le azioni di difesa nel sistema della salute pubblica, avere notizie epidemiologiche (registri, ricerca, sorveglianza), e informazioni su farmaci orfani e trias clinici;
- i dibattiti. In questa sezione si trovano i forum che al momento sono 3, aggiornati al 2007: il primo sulle Helplines for Rare Diseases; il secondo sul programma ricreativo

per i bambini; il terzo sui centri di sollievo. Queste sono solo aree di scambio e discussione tra i partecipanti ai tre relativi progetti. Vi è poi una scheda sui codici di condotta;

- le pubblicazioni.

La NewsLetter

La Newsletter di Eurordis è pubblicata ogni mese, tranne durante i mesi di agosto e settembre, è in formato elettronico e viene tradotta nelle 6 lingue del sito: inglese, francese, spagnolo, italiano, portoghese e tedesco. Prevede per tanto 10 uscite all'anno, pubblicate ad inizio mese.

Presenta un layout costante e regolare e si apre con l'editoriale del Direttore di Eurordis Yan Le Cam. L'editoriale concerne i temi più importanti del mese nell'ambito delle malattie rare. Seguono le notizie sulle policies condotte all'interno dell'Ue, gli articoli sui progetti in corso, promossi da Eurordis o da suoi partner e la rubrica "Vivere con una malattia rara" in cui i protagonisti sono le persone affette da patologia rara residenti in Europa. La sezione finale è dedicata agli eventi europei del mese su temi concernenti le malattie rare: forum generali, conferenze su specifiche patologie, eccetera.

La newsletter è rivolta principalmente ai pazienti, ma anche gli operatori sanitari possono trovare notizie di una certa utilità. Gli articoli vengono elaborati da una redazione interna composta da webmaster, giornalisti e comunicatori. Talora sono gli stessi coordinatori dei progetti a firmare i pezzi relativi al progetto di loro competenza.

Le discussion list (<http://eurordis.medicalistes.org/>)

E' un mezzo di comunicazione via e-mail tra un gruppo di persone con la stessa malattia. Nel concreto è un messaggio di posta elettronica inviato da uno dei partecipanti alla lista che hanno deciso liberamente di abbonarsi. L'e-mail è ricevuta da tutti gli altri e ciascuno può rispondere o a tutti gli iscritti o solo a chi ha spedito l'email. Queste comunicazioni sono accessibili solo agli abbonati. Il lato positivo del sistema è che non serve connettersi a un sito web per inviare un messaggio (come avviene normalmente nei forum) ma spedirlo dalla propria casella di posta elettronica a tutti i partecipanti. La lingua utilizzata per i messaggi è l'inglese, essendo Eurordis un organismo europeo. Solo la home page è multilingue.

La lista è stata creata allo scopo di diffondere l'informazione, aiutare i pazienti nella quotidiana gestione della malattia, dare un supporto ai pazienti e ai suoi parenti, rompere l'isolamento, favorire lo scambio di esperienze e possibilmente agevolare l'intervento dei pazienti nella sfera pubblica (media, circuiti medici e scientifici e organizzazioni pubbliche. (Charter for Patients' Discussion Lists, 2007).

Per regolare le liste di discussione dei pazienti sono state stabilite delle regole, raccolte nella "Carta per le liste di discussione dei pazienti", creata da Eurordis.

Il funzionamento di liste e forum obbedisce alla così detta "netiquette", un codice di comportamento che prevede il rispetto degli altri abbonati (regole di civiltà, rispetto delle differenze, disciplina), il rispetto delle leggi (vita privata, proprietà intellettuale) e il rispetto della specifica Carta di utilizzo.

Eurordis, infatti, ha dapprima censito i testi scientifici riguardanti l'argomento ed ha istituito in seguito un gruppo di lavoro di 15 persone, composto da esperti di liste e di forum, ricercatori, gestori di liste e giuristi. Questo team ha utilizzato una lista di discussione e degli strumenti tali da permettere gli scambi tra i partecipanti stessi, allo scopo di elaborare il progetto definitivo: una carta con delle regole. Una bozza di documento è stato inviato di seguito a degli specialisti. Alla fine si è arrivati alla stesura finale del documento. (Cahiers d'Orphanet, 2007).

La Carta raccoglie le "best practises" per l'informazione, piuttosto che regole severe. Vuole assicurare discussioni tenute correttamente, nel rispetto, cioè, delle persone, dei diritti all'informazione degli abbonati, della trasparenza negli scambi di notizie, del rispetto della privacy, della protezione da messaggi commerciali o promozionali e della sicurezza degli archivi con i dati personali (Charter for Patients' Discussion Lists, 2007). La carta non ha valore giuridico, ma costituisce un documento che deve essere conosciuto dagli utenti al momento del lancio della lista. I punti cardinali della Carta sono (Cahiers d'Orphanet, 2007):

1. il riconoscimento dei ruoli dei responsabili della lista: host, editori e gestori. "La funzione di hosting per forum o liste è praticata da grandi operatori come Google, Yahoo o da associazioni come l statunitense *Acor.org* (Association of Cancer Ondine Resources) o nel caso della Francia da *Medicalistes* che ospita più di 110 liste di discussione". Tra esse anche quelle di Eurordis. L'editore è la persona o l'ente promotore dell'iniziativa, nonché il legale responsabile. Il gestore infine è la persona o

l'ente o l'editore stesso che controlla i contenuti dei messaggi, si occupa della gestione amministrativa della lista e presta aiuto agli utenti. Il gestore ma anche un moderatore (figura che può esistere o meno) esercita interventi di moderazione in tre modi: tramite una moderazione a priori, a posteriori e in presa diretta;



Fig. 20. La pagina iniziale della lista di discussione dell'X Fragile.

2. la qualità dei contenuti. Il gestore, cioè, deve occuparsi dell'idoneità delle informazioni, filtrando i messaggi pericolosi e di intolleranza. Deve far prevalere e rispettare la pluralità.
3. i rapporti con il personale medico. La partecipazione dei medici alle liste, la definizione delle fonti di informazioni mediche, l'accesso ai dati di archivio (che rappresentano un estimabile valore) deve essere attentamente regolamentata. Ciascuna lista, d'altra parte, decide a chi aprire la discussione. Al momento della costituzione dei gruppi di discussione, è permesso anche chiudere ai medici, oppure il gestore della lista può chiedere la partecipazione di un dottore per un tempo limitato, a seconda del parere dei partecipanti alla liste e delle loro richieste. Il medico in ogni caso si deve far riconoscere, attraverso il nome e la specialità, come previsto dall'Ordine dei medici francesi. Deve inoltre evidenziare se i suoi interventi sono frutto

di pareri personali o della letteratura scientifica.

La Carta ammette anche l'esistenza di liste per bambini e adolescenti. A queste liste, può essere non permessa la partecipazione dei genitori, se questo è nelle intenzioni dei ragazzi. In caso di minori, ci deve essere sempre e comunque il permesso alla partecipazione alla lista da parte dei genitori, sia che sia ammessa o meno la presenza parentale nella discussione. (Charter for Patients' Discussion Lists, 2007).

Per creare una lista di discussione, l'utente deve rivolgersi ad Eurordis.

Al momento sono disponibili le liste delle seguenti malattie: Sindrome di Alström, Aniridia, Malformazioni anorettali, Malattia di Behcet, Anomalie del cromosoma 11q, X Fragile, Ittiosi, Sindrome di Prader-Willi, malattia di Sanfilippo.

Il position paper

Il position paper descrive le raccomandazioni e i pareri dell'associazione riguardo a dibattiti politici, orientamenti legislativi e direttive europee. Nel contesto del lavoro di supporto e difesa a favore dei pazienti con malattia rara, Eurordis, regolarmente pubblica position paper sui topic malattie rare e farmaci orfani. Da questi documenti, spesso si creano i comunicati stampa per giornalisti televisivi, della carta stampata, o del web.

“I position paper sono strumenti essenziali per l'advocacy dei pazienti con malattia rara, a livello europeo. Esprimono il punto di vista dei malati e sono diffusi tra le istituzioni per influenzare le decisioni da prendere, nell'interesse dei pazienti”. I position paper di Eurordis sono adottati dal Comitato Affari Pubblici di Eurordis. Rappresentano la voce ufficiale di un gruppo di persone e quindi esprimono un consenso. “In assenza di consenso, esprimono il punto di vista della maggioranza del gruppo. Questo non significa che ogni singola persona appartenente al gruppo sia d'accordo con la posizione espressa. Eurordis rappresenta le opinioni dei pazienti in senso complessivo. E' comunque importante che le idee della minoranza siano ascoltate. Questo può capitare durante la redazione della bozza del position paper. In tal caso al Consiglio direttivo di Eurordis spetta l'ultima decisione. I punti di vista della minoranza sono comunque riportati nei forum e nelle discussioni dell'organizzazione”. (www.eurordis.org). I position paper possono essere pubblicati in vari momenti: quando un problema necessita di un particolare approfondimento o è controverso; quando le autorità europee lanciano delle pubbliche consultazioni; quando si stanno preparando policies,

programmi, direttive o regolamenti; o quando Eurordis ha problemi ad attirare l'attenzione di decision makers e stakeholder europei, coinvolti nel problema stesso.

Le fasi di elaborazione dei position paper sono 3:

1. Si decide di redigere il documento. Si riuniscono i vari organi interni ad Eurordis: l'Advocacy Group, comprendente la Segreteria Generale, e la commissione Affari Pubblici Europei. Si crea un gruppo preliminare coinvolgendo anche gli specialisti del problema. Si scrive una prima bozza.
2. La bozza viene sottoposta al giudizio e alle revisioni dell'Epac (Eurordis European Public Affairs Committee). Di seguito il draft viene integrato con i *feedback* prodotti dall'Epac. Si aprono tre possibili vie: talora ci sono consultazioni pubbliche o tra i membri e alla fine si completa il documento. Altre volte, se non ci sono posizioni divergenti si arriva subito alla redazione finale; se invece c'è una certa divergenza di opinioni si sottopone la bozza al giudizio del Consiglio direttivo e poi si elabora l'atto finale.
3. Creato il testo finale, si arriva ad un accordo conclusivo e all'adozione del position paper che verrà divulgato tra i membri, le autorità dell'Unione europea e gli stakeholder.

Finora sono stati redatti position paper su vari temi: l'informazione ai pazienti; i centri di expertise e i network di centri di riferimento europei; le ricerche prioritarie per le malattie rare; i servizi specializzati per le persone che vivono con una malattia rara; le procedure condivise per la valutazione scientifica del valore terapeutico aggiunto dei farmaci orfani; i farmaci orfani nella consultazione europea; le terapie con le cellule staminali; le strategie sulla salute.

Le help line nazionali

L'iniziativa *Help Lines for Rare Diseases* rientra nel progetto *Rhapsody (Rare disease patient solidarity)*, che raccoglie una serie di servizi, gestiti dalle associazioni, per migliorare la vita quotidiana dei pazienti con malattia rara. In questo progetto figurano anche il *Therapeutic Recreation Programmes*, che mira a delineare dei programmi di ricreazione, svago, sollievo e divertimento per bambini con gravi deficienze, per aumentare la fiducia in se stessi; il *Respite*

Services, ovvero la creazione di strutture di sollievo per i malati e le loro famiglie, le quali talora non hanno accesso ad appropriati servizi assistenziali; il *Patients' Survey EurordisCare*, uno studio che si basa su questionari distribuiti a dei gruppi di pazienti selezionati per malattia, con lo scopo di valutare l'accesso alle cure e ai centri di cura e la soddisfazione dei pazienti; il *Centres of Reference* che intende individuare le procedure per la designazione dei centri di riferimento europei, sulla base delle patologie trattate, delle tecnologie e delle tecniche sviluppate. (Dispense Workshop, Copenaghen maggio 2008).

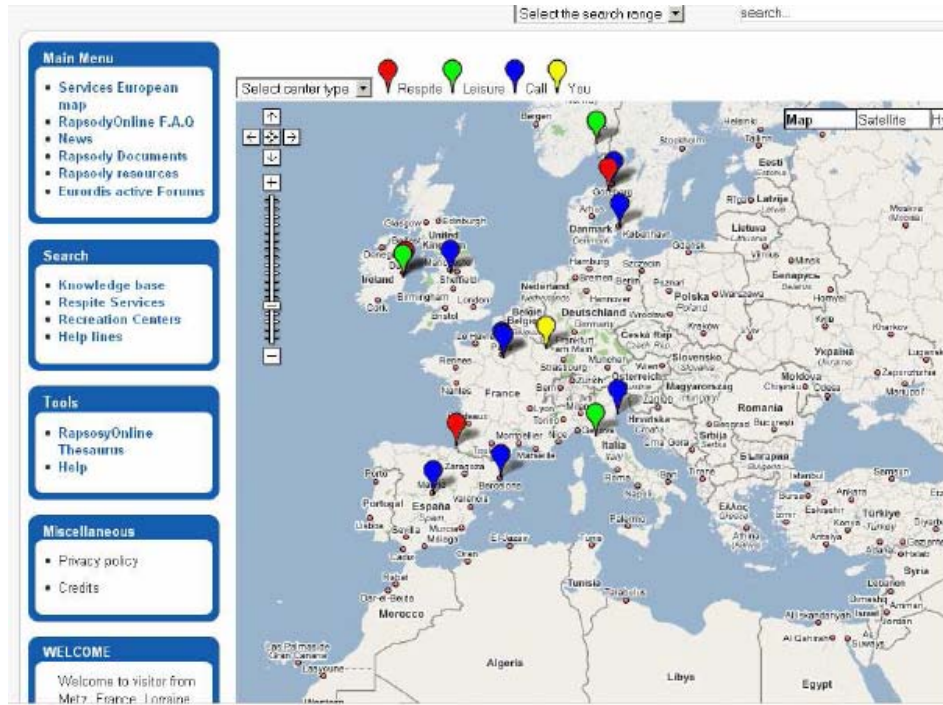


Fig. 21. La pagina di ingresso al sistema Rapsody Help line.

Tutti questi progetti puntano alla costruzione di network europei. Il sito, infatti, si presenta on line come una grande cartina geografica, in cui sono mappati i respite centre, i leisure centre e gli helpline centre, interni alla rete costruita da Eurordis.



Fig. 22. Cliccando sui segnali di colori diversi si ottengono le localizzazioni dei respite centre (in rosso), dei leisure centre (in verde) degli Helpline Centre (in blu), come nell'immagine.

Il progetto *Help Line for Rare Diseases* è ancora in fase di elaborazione da parte di Eurordis ed è stato presentato a Copenaghen nel maggio 2008 nel corso di uno specifico workshop.

L'idea di base è quella di mettere assieme e condividere notizie, esperienze e consigli sui momenti della vita quotidiana dei pazienti: dai diritti esigibili, ai centri di assistenza. E tutto questo su scala europea, tanto che la lingua d'uso sarà l'inglese. Lo scopo è quello di spezzare l'isolamento dei pazienti con malattie rarissime o comunque molto soli.

Tecnicamente la gestione del progetto è affidata ad un database, che può essere consultato da tutti gli utenti della rete Help Line for Rare Diseases.

Le notizie, ricavate dalle telefonate, cioè vengono raccolte in un data base che punta al computer locale del gestore del servizio. In un secondo momento i dati raccolti con le telefonate vengono trasferiti nel database on line, in forma assolutamente anonima, nel rispetto dei diritti sulla privacy. Da qui possono essere visti e consultati dai gestori di HelpLine, di tutti i Paesi aderenti al network di Eurordis.

Il database on line raccoglie i seguenti record relativi le *call information: keywords* (parole chiave correlate al tema della telefonata), *request report* (descrizione dettagliata dei fini della chiamata telefonica), *answer report* (dettagliata descrizione della risposta data), *rating* (autovalutazione dell'abilità dimostrate nel rispondere), *source of contact* (fonte del contatto, da selezionarsi da una lista predeterminata), *call object* (oggetto della chiamata che si seleziona da una lista predeterminata), *miscellaneous* (tutto ciò che può essere rilevante),

type of contact (tipologia del contatto, da selezionarsi da una lista predeterminata), *category of caller* (categoria della persona che chiama, da selezionarsi da una lista predeterminata), *operator* (nome di chi ha risposto), *patient* (nome del paziente in forma di username o in forma anonima: xxxxx), *status* (stato del resoconto nel database,

Fig. 23. La scheda del progetto Rapsody Help Line dove si concentrano le informazioni, raccolte nel corso della telefonata.

se chiuso e completato oppure aperto e da terminare), *language* (linguaggio utilizzato nel corso della telefonata, da selezionarsi da una lista predeterminata).

Individuata la patologia, si collega la scheda di ciascun paziente con il nome della malattia stessa, facilitando le ricerche.

Ci possono essere diversi amministratori del sistema con diverse funzioni, i quali entrano nella parte di gestione, attraverso una procedura di autenticazione con login e password. (Dispense Workshop, Copenaghen maggio 2008).

5) Orphanet (www.orpha.net)

Orphanet è un portale europeo di informazione sulle malattie rare e i farmaci orfani, accessibile a tutti e disponibile in 6 lingue (francese, inglese, italiano, tedesco, spagnolo e portoghese).

Il suo obiettivo è di ottimizzare l'uso delle informazioni disponibili per migliorare la diagnosi, il trattamento e la presa in carico dei malati e fare progredire la ricerca. La sua mission, tra l'altro, è riconosciuta come asse prioritario nel Plan National Maladies rares 2005-2008.

L'istituto è finanziato dall'Inserm (Istituto nazionale della salute e della ricerca medica), dalla Direction Générale de la Santé e la Commissione Europea. D'altra parte, l'Afm, le Imprese del Farmaco e la fondazione Groupama sovvenzionano alcuni servizi sviluppati da Orphanet per i malati, le loro associazioni e le industrie. Per il sito Orphanet France lavorano una ventina di professionisti tra medici, biologi, informatici, giornalisti, web master, webdesigner ed esperti in comunicazione medico-scientifica. Altrettanti professionisti sono ripartiti nelle redazioni dei Paesi europei partner. Attualmente Orphanet ha censito 5717 malattie rare e 4183 laboratori di ricerca; ha inserito i dati relativi a 11510 specialisti, mentre 3017 sono state le consultazioni.

“Orphanet è diventato il sito di riferimento mondiale per la documentazione e l'informazione sulle malattie rare e i farmaci orfani” (www.pplateforme-maladiesrare.org). Il sito riceve 22.000 visite mensili, provenienti da più di 150 Paesi. I visitatori sono per il 61% professionisti sanitari, 30% pazienti o loro familiari; mentre le altre percentuali si riferiscono a insegnanti, studenti, giornalisti, industrie.

La versione francese del sito è quella maggiormente sviluppata per quanto riguarda qualità e quantità dei servizi.

Prima di esaminare gli strumenti di comunicazione ideati da Orphanet France, descriviamo brevemente l'attività di Orphanet-Italia avviata nel 2001, dopo che il team italiano ha acquisito le competenze necessarie per la gestione del database. Nell'organizzazione italiana è stato nominato da subito un Comitato Scientifico Nazionale di esperti, ciascuno dei quali è

responsabile di un elenco di malattie rare a seconda della propria specialità, con il compito di convalidare la qualità scientifica delle informazioni raccolte. Orphanet-Italia si sta impegnando all'implementazione dei dati relativi alle sperimentazioni cliniche in corso in Italia e all'aggiornamento costante delle informazioni già esistenti nel database. Al progetto Orphanet Italia, lavorano una decina di persone, tra genetisti e esperti in comunicazione che attendono ai vari progetti editoriali.

Lo strumento di comunicazione di Orphanet è essenzialmente il suo portale in cui sono stati ideati diversi servizi a favore di pazienti, professionisti sanitari e industrie.

Il sito Internet (www.orpha.net)

Il sito di Orphanet è totalmente votato all'informazione, che sebbene sia suddivisa in sezioni dedicate a diversi tipi di pubblico, è assolutamente aperta ed accessibile a tutti.

In senso generale le ricerche nei database possono essere svolte per malattia, per farmaci orfani, per segni clinici, per test diagnostici, per associazioni, per consulenze e secondo i menu dell'annuario: centri di riferimento, test diagnostici, progetti di ricerca, registri e database. Mentre ciascun tipo di pubblico può accedere ad informazioni più pertinenti e specifiche attraverso quattro zone. La messa in evidenza di ciascuna area per ciascun pubblico, oltre tutto, favorisce l'usabilità del sito.

Sono state create, infatti, 4 macro-aree con:

1. servizi per i professionisti
2. servizi per i pazienti
3. servizi per le associazioni
4. servizi per le industrie.

Ogni area prevede dei servizi di informazione specifici che andremo a trattare, riservando descrizioni più particolareggiate ai sistemi di informazione e formazione più innovativi ed originali.

Area Professionisti

Prevede i seguenti sottomenù:

- Enciclopedia per i professionisti
- Ricerca per segni clinici
- Procedure d'urgenza
- Orphanet Journal of Rare Disease
- Newsletter
- Power Point (servizio non ancora disponibile)
- Registrazione dell'attività dell'utente
- OrphanXchange

L'enciclopedia per professionisti

Comprende degli articoli scritti da esperti e ricontrollati da un comitato editoriale. Ci sono quattro categorie di testi: gli articoli di riviste generali che presentano la somma di conoscenze attuali su una malattia; gli articoli di genetica pratica che si concentrano sugli aspetti genetici della malattia e sulle indagini da compiere; le raccomandazioni per la presa in carico del malato in situazioni di urgenza e quelle per la pratica clinica. Gli articoli possono essere consultati, selezionando una malattia dalla lista in ordine alfabetico.

Procedura d'urgenza

Orphanet Urgences è uno strumento innovativo, originale e di grande utilità sia per gli esiti finali sia per le modalità con cui è stato redatto. Si tratta, nello specifico, di un insieme di raccomandazioni pratiche per la presa in carico dei malati con malattia rara che necessitano di cure d'urgenza. E' destinata agli specialisti della medicina d'urgenza, che intervengono nel luogo dell'urgenza o in situazioni ospedaliere. Il documento è stato elaborato dai centri di riferimento malattie rare, le associazioni di malati e le società di Medicina d'urgenza. "La presenza di una malattia rara può modificare profondamente la presa in carico dell'urgenza". Per redigere il documento finale si è lavorato in diversi tempi, su diverse bozze e con diversi redattori.

Langues : [Français](#) | [English](#) | [Español](#) | [Deutsch](#) | [Italiano](#)



Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins

[Accueil](#)
[Aide](#)
[Nous contacter](#)

Maladies rares
Médicaments orphelins
Consultations
Tests diagnostiques
Recherche essais cliniques
Associations
Annuaire
Éducation et médias

RECHERCHE SIMPLE

Cherchez une maladie → OK

> Liste alphabétique de maladies rares

AUTRE(S) MÉTHODE(S) DE RECHERCHE

- > Médicaments orphelins
- > Recherche essais cliniques
- > Tests diagnostiques
- > Associations
- > Consultations
- > Annuaire

DONNEES ORPHANET

Maladies	: 5717
Consultations	: 3017
Laboratoires	: 4283
Professionnels	: 11510
Visites quotidiennes	: 13841

Améliorer la qualité des soins médicaux pour les Maladies Rares.

Fournir des services adaptés à la communauté des maladies rares.

[À propos d'Orphanet](#) | [Charte de qualité](#)
[Enregistrer votre activité](#)

Langues : [Français](#) | [English](#) | [Español](#) | [Deutsch](#) | [Italiano](#)

MALADIES RARES

- > Information à propos d'une maladie
- > Liste alphabétique
- > Recherche par signe
- > Procédures d'urgence
- > Encyclopédie tout public
- > Encyclopédie professionnels
- > À propos des maladies rares

ANNUAIRE

- > Consultations
- > Centres de référence
- > Tests diagnostiques
- > Projets de recherche
- > Registres / Bases de données
- > Professionnels
- > Associations
- > EuroGentest
- > Enregistrer votre activité

MÉDICAMENTS ORPHELIINS

- > Information à propos d'un médicament
- > Essais cliniques
- > Enregistrer votre essai clinique
- > À propos des médicaments orphelins

MÉDIAS

- > À propos d'Orphanet
- > À propos des médicaments orphelins
- > À propos des maladies rares
- > Communiqués de presse

OUTILS D'ENSEIGNEMENT

- > Sessions de formation
- > Cahiers Orphanet

Services aux professionnels

- > Encyclopédie professionnels
- > Recherche par signe
- > Procédures d'urgence
- > Orphanet Journal Of Rare Diseases
- > Newsletters
- > Powerpoint
- > Enregistrer votre activité
- > OrphanXchange

Services aux patients

- > Encyclopédie tout public
- > Information à propos d'une maladie
- > Associations
- > Consultations
- > Participer à la recherche clinique
- > Rencontrer des patients
- > Sessions de formation
- > Newsletters

Services aux associations

- > Associations
- > Enregistrer votre association
- > Assistance à la création / hébergement de site web

Services pour l'industrie

- > Médicaments orphelins
- > Essais cliniques
- > Enregistrer votre activité
- > OrphanXchange
- > Newsletters

ACTUALITÉS

Plan maladies rares : Discours du Président de la République

Communication européenne sur les maladies rares

ÉVÈNEMENTS

Téléthon, 5-6 décembre

5ème ICORD meeting

Autres événements (pdf)

DOCUMENTS ORPHANET

- > Communiqué de presse Orphanet (pdf)
- > Prévalence des maladies rares
- > Médicaments orphelins autorisés en Europe
- > Vivre avec une maladie rare en France (pdf)
- > Centres de référence labellisés (pdf)

AUTRES DOCUMENTS

- > Plan National Maladies Rares (pdf)
- > Pages maladies rares de la Communauté Européenne

ÉQUIPES ORPHANET

Arménie	Estonie	Luxembourg	Slowénie
Autriche	Finlande	Malte	Espagne
Belgique	France	Moroc	Suède
Bulgarie	Hongrie	Pays-Bas	Suisse
Croatie	Irlande	Norvège	Tunisie
Cyprus	Israël	Pologne	Turquie
République tchèque	Italie	Portugal	Royaume-Uni
Allemagne	Lettonie	Roumanie	
Grèce	Liban	Serbie	
Danemark	Lituanie	Slovaquie	



Orphanet | Maladies rares | Médicaments orphelins | Consultations | Tests diagnostiques | Recherche essais cliniques | Associations | Éducation et médias | Annuaire | Sitemap

Langues : [Français](#) | [English](#) | [Español](#) | [Deutsch](#) | [Italiano](#)






Fig. 24. Home page di Orphanet France.

Dapprima è stata condotta un'inchiesta in collaborazione con la Società Francese della Medicina d'Urgenza. Una grande maggioranza degli urgentisti aveva incontrato almeno un

caso di malattia rara durante l'anno precedente, riscontrando alcune difficoltà. Le due principali fonti di informazione per gli urgentisti sono Internet (60% dei casi) e la chiamata diretta ad uno specialista (38%). Dall'inchiesta è emerso anche che i medici del Pronto Soccorso gradirebbero che i malati portino con sé una carta personalizzata di cure e d'urgenza, dove figurano anche notizie individuali sul loro caso e delle raccomandazioni generali. Ma i medici gradirebbero anche un'informazione in linea 24 ore su 24.

Da qui si è istituito un comitato pilota del progetto che riuniva le società di medicina d'urgenza, la società di pediatria e quella di Medicina interna. Si sono individuate da subito le malattie rare che hanno bisogno di un intervento attivo e immediato.

La procedura di redazione delle schede è stata la seguente:

- le schede sono state scritte in un primo momento da esperti, per le raccomandazioni di carattere medico, ma anche dalle associazioni per le indicazioni generali derivanti dalla loro esperienza.
- Orphanet ha elaborato allora lo schema editoriale, uguale per ciascuna scheda.
- I medici urgentisti hanno integrato il documento che specialisti e associazioni hanno riletto.
- Orphanet ha stabilito una terza redazione, validata alla fine dagli specialisti e dalle associazioni. (Cahiers d'Orphanet, 2007).

Tenuto conto degli utenti, medici cioè del Pronto Soccorso, la scheda ha informazioni pratiche e sintetiche tanto che il tempo di lettura è di soli 2 minuti. Parallelamente alla *fiche d'urgence* è nata anche la Carte de soins et d'urgences (Carta delle cure e d'urgenza). La Direzione Generale della Sanità francese infatti in collaborazione con specialisti e associazioni di malati, ha creato questo documento allo scopo di migliorare il coordinamento delle cure in particolare in situazioni d'urgenza. La carta vede garantiti i diritti della privacy ed è di proprietà del malato. Una parte è dedicata al malato e ai suoi parenti, l'altra ai professionisti sanitari. Le stesse informazioni sono scritte in inglese, dando così la possibilità al paziente di viaggiare. Il malato la ritira dal centro di cura specializzato. Il formato della carta permette di infilarla nel portafoglio. Nell'ultima pagina ci sono i recapiti di Orphanet, del centro di riferimento e dell'associazione di utenti.

Appel pour un patient atteint d'une ostéogenèse imparfaite

Synonymes

- maladie de Lobstein, maladie de Porak et Durante, maladie des os de verre.

Mécanisme

- anomalie structurale du collagène (mutations des gènes *COL1A1* et *COL1A2*).

Risques particuliers en urgence

- fractures osseuses (os longs, côtes, vertèbres) lors d'un traumatisme même minime
- entorses par hyperlaxité ligamentaire
- hématomes spontanés (fragilité cutanée et vasculaire)
- syndrome douloureux.

Traitements fréquemment prescrits au long cours

- antalgiques de niveau 1 (Paracétamol)
- vitamine D à dose préventive
- kinésithérapie de musculation prudente
- bisphosphonates (cure intraveineuse, hospitalière).

Pièges

- passer à côté d'une fracture
- fragilité particulière du rachis cervical dans certaines formes
- se méfier d'un traumatisme (bousculade, traction sur un membre, choc léger, contention...) même minime pouvant provoquer fracture ou microfractures.

Particularités de la prise en charge médicale pré-hospitalière

- mobiliser avec prudence en toute circonstance
- organiser le transport vers l'hôpital et conseiller l'équipe sanitaire (contention, protection)
- prévenir l'équipe d'accueil hospitalière de l'arrivée du patient et sa pathologie
- prendre en charge efficacement la douleur : immobilisation et morphiniques.

En savoir plus

- www.orphanet-urgences.fr

Fig. 25. La scheda per le urgenze disponibile in orpha.net.

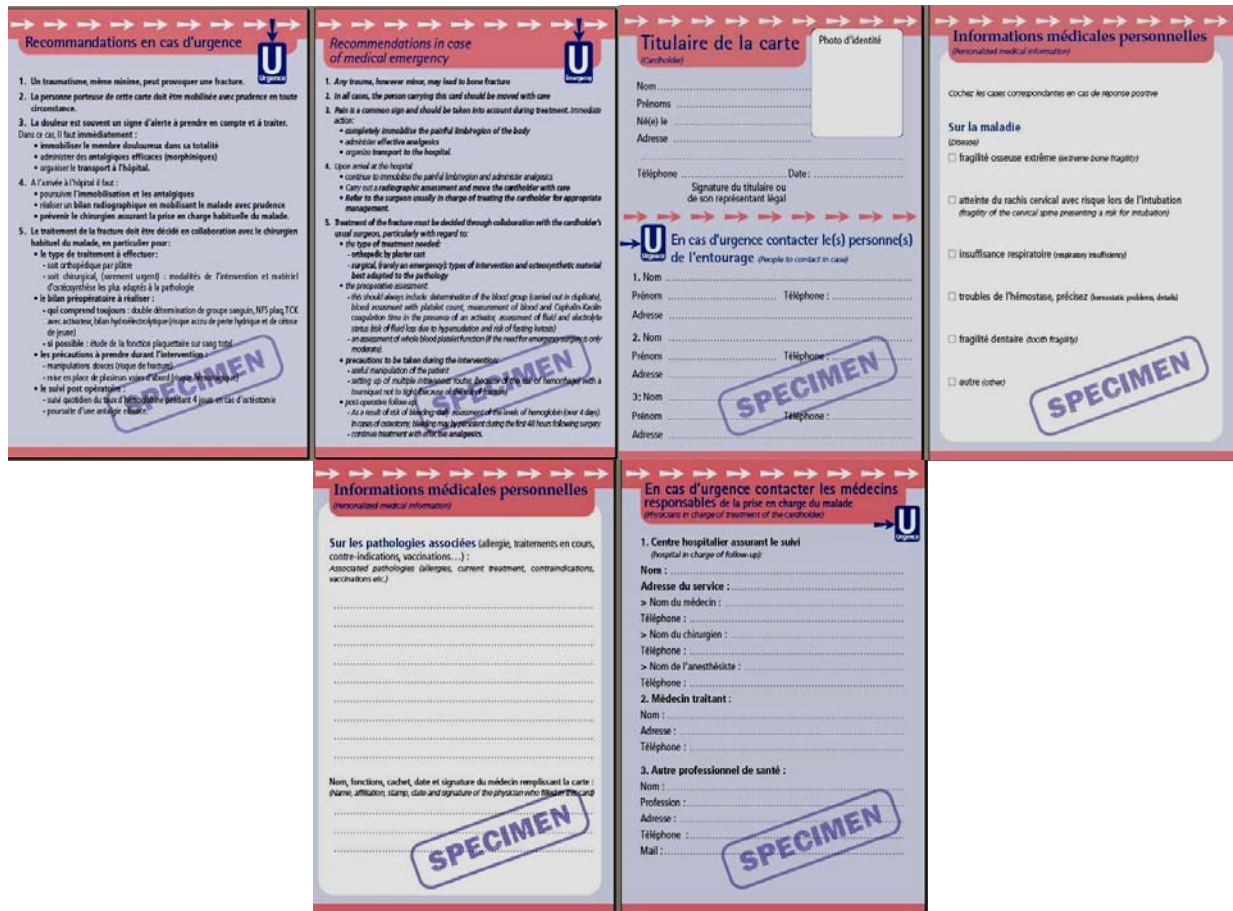


Fig. 26. Alcune pagine interne della carta delle cure e dell'urgenza, in orpha.net.

Orphanet Journal of Rare Disease

Orphanet Journal of Rare Diseases è una rivista elettronica cui si può accedere liberamente (www.ojrd.com) che è stata lanciata nel marzo 2006. E' indicizzata su Medline e il suo comitato editoriale comprende 30 personalità internazionali ed ha all'incirca 10.000 visite mensili. Il giornale è nato per soddisfare le richieste degli specialisti nel campo delle malattie rare e si occupa maggiormente di nuove sindromi e dei risultati dei trial clinici.

Newsletter

Orphanet ha creato due lettere elettroniche di informazione: OrphaNews Europe, vale a dire la newsletter de la Rare Disease Task Force, redatta in inglese e OrphaNews France, scritta in francese. Entrambe diffondono l'informazione medico-scientifica e politica sulle malattie rare e sui farmaci orfani a complessivamente 15.000 abbonati.

OrphaNews Europe mensilmente presenta news ed opinioni sulle malattie rare e i farmaci orfani in Europa: studi, policies nazionali ed internazionali, sistemi di sorveglianza sulle

malattie, opportunità di nuovi finanziamenti, notizie dalle associazioni di pazienti, da Orphanet, notizie su nuove sindromi e nuovi geni, lo stato della ricerca, eventi, eccetera. Il comitato di redazione riunisce istituzioni europee: oltre ai rappresentanti di Orphanet ci sono anche delegati di Eurordis, del DGSanco e dell'Istituto Superiore di Sanità Italiano.

OrphaNews France ha una cadenza settimanale e si concentra particolarmente su notizie nazionali, pur trattando informazioni internazionali. Gli articoli sono inerenti le novità da Orphanet, l'attualità politico-sanitaria, l'evento della settimana, bioetica e legislazione, nuove sindromi e nuovi geni, la ricerca, le terapie, i farmaci orfani, i seminari e i corsi. Il comitato di redazione è interno ad Orphanet.

OrphanXchange

Si tratta di un servizio finalizzato a favorire i contatti e le relazioni tra ricercatori e le industrie allo scopo di sviluppare soluzioni diagnostiche e terapeutiche nell'ambito delle malattie rare.

OrphanXchange è una piattaforma di progetti di ricerca accademica. E' un database, liberamente accessibile che offre opportunità di partnership tra ricercatori e industrie. Per entrare nel servizio è necessario registrarsi: in tal modo si facilitano i contatti tra le parti. Si accede così ad una lista di progetti collegati alle query. Gli utenti registrati vengono automaticamente informati della pubblicazione di nuovi dati nel database. Tutti i progetti di OrphanXchange sono realizzati da ricercatori o istituzioni accademiche che ricercano un partner industriale. L'argomento degli studi riguarda le malattie rare.

I progetti sono presentati nel database in tre modi: mediante una lista di programmi di ricerca; attraverso la lista dei dipartimenti tecnologici facenti capo a diversi enti (università, fondazioni e istituti di ricerca) che sono sempre informati sull'interesse derivato dai propri progetti e sulle possibilità di effettivo sviluppo ed infine grazie alla comunicazione diretta di ricercatori o dipartimenti.

Area Pazienti

Prevede i seguenti sottomenù :

- Enciclopedia per i pazienti
- Informazioni su una malattia rara
- Associazioni
- Consultazioni

- Partecipazione alla ricerca clinica. Il servizio è stato sospeso nel marzo 2008 per incompatibilità tecniche con il nuovo sistema di gestione del sito. Aveva lo scopo di sviluppare la ricerca clinica sulle malattie rare, permettendo ai malati di far conoscere i loro propositi di partecipazione a questi studi. Orphanet sta cercando di risolvere questo disservizio mentre i pazienti già registrati sono stati informati della sospensione di questa attività.
- Incontrare dei pazienti (servizio Milor in collaborazione con lo staff di Maladies Rares Info Services, non disponibile. Ultima visita : 14 gennaio 2008)
- Formazione: Orphaschool
- Newsletters

Enciclopedia per i pazienti

L'enciclopedia comprende una serie di testi scritti dalla redazione di Orphanet, rivisti dagli specialisti e dalle associazioni di pazienti. Non è ancora disponibile in tutte le 6 lingue, né tutte le malattie hanno una loro scheda descrittiva.

Suo obiettivo è di produrre dei testi chiari, leggibili e accessibili per agevolare la diffusione su larga scala. “A livello metodologico Orphanet si è ispirato alle raccomandazioni dell’Has (Haute Autorité de santé, cioè un organismo pubblico indipendente d'expertise scientifico, a carattere consultativo, che esprime consigli e opinioni indipendenti) che dicono che la partecipazione dei pazienti e degli utenti in generale è richiesta in tutte le fasi della ideazione di documenti a loro dedicati. In più queste raccomandazioni contengono elementi relativi la qualità scientifica dei testi elaborati”. (Cahiers d’Orphanet, 2006). Da un punto di vista pratico, il processo di redazione dei testi passa per diversi step, dalla redazione da parte dell’equipe editoriale di Orphanet, a differenti circuiti di rilettura cui intervengono associazioni e specialisti, fino al perfezionamento del documento e alla sua messa in rete. Questo servizio avviene in collaborazione con il team di Maladies Rares Info Services: la documentazione scientifica si combina, quindi, con l’esperienza dell’ascolto dei malati e delle loro famiglie. Il linguaggio è volutamente semplice, non medicalizzato, ma non per questo meno preciso e scientificamente corretto. “Ci siamo resi conto – si dichiara nel cahier 2006 – dell’importanza della scelta delle parole e l’impatto di certe descrizioni sui pazienti”.

Formazione: Orphaschool

Questo programma è rivolto a tutti gli utenti di Orphanet ma in particolare al pubblico più vasto di studenti e professori. Si tratta di uno strumento utile a spiegare tutto ciò che

Fig. 27. Il modulo d'insegnamento: "Trasmissione delle malattie genetiche" in Orphaschool.

The screenshot shows the 'Transmission des maladies génétiques' module in Orphanet. The interface includes a navigation bar with icons for home, search, help, and information. The main content area is divided into 'FORMATION' and 'Exercices'. The 'FORMATION' section is currently active, displaying a 'Définition' and 'Caractéristiques' of mitochondrial diseases. The 'Définition' explains that mitochondrial genes are located in the mitochondria and are passed from mother to child. The 'Caractéristiques' section lists several key points: mitochondrial diseases affect both men and women; a sick person's mother is also sick; sick women pass the disease to all their children regardless of sex; sick men do not pass the disease to any of their children; and severe forms can be present in both affected individuals and their offspring.

FORMATION

Cas Général | Particularité | Exercices

Définition

Les gènes localisés dans la mitochondrie sont peu nombreux, mais les mutations de ces gènes sont fréquentes.

Lors de la fécondation, seul le noyau du spermatozoïde rentre dans l'ovule. Le contenu du cytoplasme de la cellule-œuf est donc le contenu cytoplasmique de l'ovule. C'est pourquoi **toutes les mitochondries d'un individu lui viennent de sa mère.**

La transmission des maladies dues à un gène mitochondrial obéit donc à un schéma particulier.

Caractéristiques

- Les maladies d'origine mitochondriale touchent les hommes et les femmes de façon comparable.
- Une personne malade a sa mère malade.
- Les femmes malades transmettent la maladie à tous leurs enfants quel que soit leur sexe.
- Les hommes malades ne transmettent la maladie à aucun de leurs enfants.
- La maladie peut présenter des formes modérées ou graves.
- Les sujets atteints d'une forme grave n'ont que des enfants atteints d'une forme grave.

Les femmes malades transmettent la maladie à tous leurs enfants quel que soit leur sexe.

Les hommes malades ne transmettent la maladie à aucun de leurs enfants.

Application développée par Orphanet avec Swing Process Editor

Fig. 28. Gli esercizi per l'autovalutazione in Orphaschool.

The screenshot shows the 'Transmission des maladies génétiques' module in Orphanet, specifically the 'Exercices' section. The interface includes a navigation bar with icons for home, search, help, and information. The main content area is divided into 'FORMATION' and 'Exercices'. The 'Exercices' section is currently active, displaying a question and a pedigree chart. The question asks if a disease in a family could be of mitochondrial origin. The pedigree chart shows three generations (I, II, III) with individuals numbered 1 through 8. The disease is indicated by shaded symbols: I-1 (male, shaded), I-2 (female, shaded), II-2 (female, shaded), II-4 (female, shaded), II-5 (female, shaded), II-6 (female, shaded), III-1 (female, shaded), III-2 (female, shaded), III-3 (female, shaded), III-4 (male, shaded), III-5 (male, shaded), III-6 (female, shaded).

FORMATION

Cas Général | Particularité | Exercices

9/11

Dans cette famille, plusieurs personnes sont atteintes d'une maladie héréditaire.
Est-il possible qu'elle soit d'origine mitochondriale ?

I
II
III

Oui

Non

Application développée par Orphanet avec Swing Process Editor

concerne le malattie d'origine genetica. « L'originalità di Orphaschool risiede nel fatto che si focalizza sulle malattie genetiche, presentando i risvolti pratici della materia. Il fine è quello di acquisire conoscenze di base in ambito genetico. Utilizzando una serie di metafore tratte dalla vita quotidiana, è più facile studiare la biologia, senza nemmeno rendersene conto. La formazione è completata attraverso dei test di autovalutazione che si possono svolgere all'inizio e alla fine del modulo ». (cahier orphanet 2006).

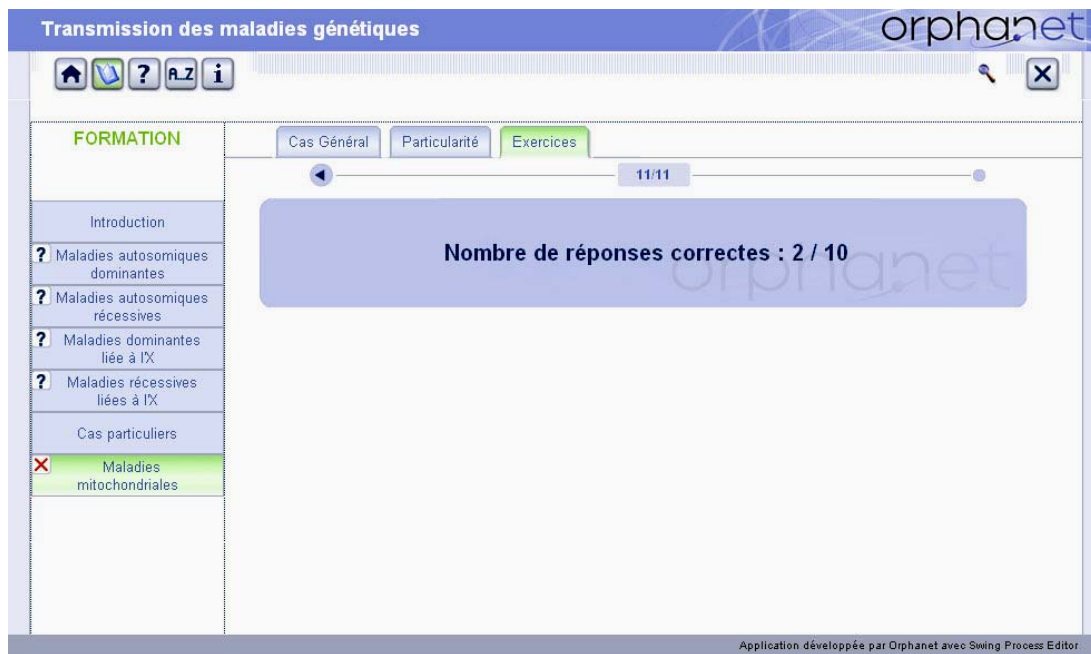


Fig. 29. I risultati dell'autovalutazione in Orphaschool.

Al momento sono disponibili moduli sulla trasmissione delle malattie genetiche e sulla citogenetica.

L'home page di ogni modulo presenta dei menu fissi riguardanti la formazione, la valutazione, il glossario e la bibliografia.

E' prevista inoltre una suddivisione dei contenuti per livelli scolastici. E cioè si sono predisposti dei test specifici per specifici livelli di scolarizzazione. Vi sono pertanto sezioni dedicate a studenti con il diploma di scuola superiore; altre ideate per i ragazzi delle scuole superiori; altre, ancora, per gli insegnanti ed infine quelle per i professionisti della Sanità. Il servizio è disponibile solo in francese.

Area associazioni

Prevede i seguenti sottomenù:

- Associazioni
- Registra la tua associazione
- Servizi per le associazioni: assistenza alla creazione di un sito web e servizio di hosting

Servizi per le associazioni: assistenza alla creazione di un sito web e servizio di hosting

Orphanet mette a disposizione delle associazioni di malati e dei professionisti operanti nell'ambito delle malattie rare, degli strumenti di creazione e gestione dei siti web, in modo gratuito. La formula propone un hosting completo (in linguaggio Php), senza inserzioni pubblicitarie, un ambiente protetto e l'assistenza tecnica, in caso di problemi. Si tratta in pratica di un "portale in kit" che permette di disporre facilmente di numerose funzionalità: notizie, news letter, forum, Faq, sondaggi, contatori statistici, visualizzazione di foto. Lo strumento usato da Orphanet si chiama "Nestor". Il progetto ha un duplice obiettivo: aiutare nella costruzione di siti le associazioni con poche competenze informatiche e ottenere una certa visibilità su Internet. Oltre alla parte pubblica, è attiva anche la sezione di amministrazione del sito, accessibile solo ai membri dell'associazione. Il back office permette oltre che la gestione del sito anche la creazione e il controllo di una o più mailing list. L'hosting al server di Orphanet permette di lavorare in un ambiente protetto ma in gestione autonoma. Il servizio è riservato alle associazioni già presenti nel database di Orphanet. Da qualche anno Orphanet organizza anche degli incontri con le associazioni per uno scambio di pareri ed esperienze sulla gestione del sito.

Alla pagina <http://asso.orpha.net/ORPHAWEB/>, il webmaster di Orphanet comunica con tutti i webmaster dei siti associativi, dando loro ragguagli, spiegazioni ed indicazioni. (ad esempio: spiegazioni di una sospensione del servizio dovuto a problemi elettrici di tutto la struttura). Chi invece desidera farsi un'idea sul funzionamento del proprio sito con l'interfaccia Nestor può recarsi alla pagina:

<http://asso.orpha.net/nestor2/page/nstIdForm.php?Lng=FR>.

Fig. 30. Un'applicazione di Nestor per costruire i siti in orpha.net.



Area per l'industrie

Prevede i seguenti sottomenù

- Farmaci orfani
- Sperimentazioni cliniche
- Registra la tua attività
- OrphanXchange
- Newsletters

Farmaci Orfani

Si tratta di un servizio per la ricerca dei farmaci orfani nello specifico database Orphanet. La ricerca può essere fatta a partire dal nome del prodotto o dal nome della malattia per la quale vengono sviluppati. Per nomi dei prodotti si intende il nome commerciale, il nome del prodotto in inglese, il nome chimico in inglese, la Dci (Denominazione Comune Internazionale) o il codice. Ogni malattia viene descritta da un nome, da sinonimi e da parole chiave utili per le interrogazioni all'interno del database. Fatta la richiesta comparirà un elenco completo delle malattie o dei prodotti medicinali di interesse.

L'elenco dei Farmaci Orfani contenuto nel database Orphanet comprende tutti i prodotti medicinali che hanno ottenuto la designazione di farmaco orfano, indipendentemente dal fatto che siano stati successivamente commercializzati. Il database, inoltre, comprende anche farmaci sprovvisti della designazione orfana, che però hanno ottenuto l'autorizzazione all'immissione in commercio e sono specificamente indicati per una determinata malattia rara. Quando il prodotto non è stato ancora commercializzato, gli elenchi sono stabiliti in base alle informazioni ricavate dalle principali fonti governative e dagli sponsor dei prodotti medicinali provvisti di designazione orfana.

Sperimentazioni cliniche

Il servizio consente di accedere agli elenchi dei progetti di ricerca e delle sperimentazioni cliniche attraverso un'interrogazione per nome della malattia o del gene limitata ad una attività di ricerca specifica. E' possibile specificare il Paese selezionandolo dall'elenco fornito (facoltativo), mentre è necessario inserire il nome della malattia o il nome del gene nella casella di ricerca.

I progetti di ricerca registrati in Orphanet sono finanziati da istituti di ricerca riconosciuti ufficialmente a livello nazionale o europeo, o da una Ong a seguito di una valutazione da parte di esperti. Le informazioni visualizzate sono fornite dai ricercatori che fanno richiesta di inserire in Orphanet le loro attività. Le attività sono validate dai membri del comitato scientifico di Orphanet, responsabili delle diverse specializzazioni. Le sperimentazioni cliniche presenti in Orphanet si svolgono in Europa e nei paesi limitrofi.

Altro strumento di comunicazione volto a tutto il pubblico sono i quaderni di Orphanet.

Les Cahiers d'Orphanet

I quaderni di Orphanet raccolgono una serie di rapporti, d'argomento trasversale ma relativo alle malattie rare. Le relazioni vengono messe costantemente in linea. I temi dei quaderni sono vari: la prevalenza delle malattie rare, i farmaci orfani, politica sanitaria, aiuti e prestazioni nazionali per chi vive con una malattia rara, lista dei centri di riferimento "labelizzati" per la presa in carico di una malattia rara, resoconti dei forum sulla valenza di Internet al servizio delle persone malate.

6.3 Il mosaico italiano

In Italia la piattaforma informativa sulle malattie rare è complessa ed articolata, per via del sistema di decentramento regionale anche nell'ambito Sanità. Ciascuna Regione, cioè, gestisce al proprio interno le politiche sanitarie da adottare, indipendentemente dagli orientamenti delle altre Regioni e del potere centrale.

La legge 279/2001 sulle malattie rare, inoltre, ha stabilito che siano proprio le Regioni attraverso i Centri Interregionali ad assicurare determinati servizi. Esattamente tali centri devono garantire lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- a) la gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale di cui all'articolo 3;
- b) lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
- c) il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- d) la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
- e) la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- f) l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

Pertanto da un lato si sono costruiti circuiti informativi regionali dipendenti dai Centri di Coordinamento Regionali, dall'altro si è creata una base nazionale gestita dal Centro Nazionale per le malattie rare.

Il Centro Nazionale e i Centri Regionali hanno adottato come canali preferenziali per la diffusione delle loro comunicazioni, il web e la telefonia sanitaria, con numeri dedicati ai pazienti con patologia rara.

Nel frattempo, però, gestori della comunicazione, come in altri Paesi europei sono diventate anche le associazioni di pazienti, le quali hanno annoverano tra gli strumenti comunicativi il

sito internet, il servizio di assistenza telefonica, news letter elettroniche, mailing list e riviste cartacee.

Esamineremo a questo punto i vari gestori della comunicazione nell'ambito delle malattie rare, partendo dal Centro Nazionale.

1) Il Centro Nazionale Malattie Rare

Il Centro Nazionale Malattie Rare (Cnmr) si inserisce nella Rete Nazionale Malattie Rare svolgendo sia attività di ricerca scientifica sia di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale.

La sua mission si orienta verso la ricerca, la consulenza e la documentazione sulle malattie rare e farmaci orfani. Il tutto finalizzato alla prevenzione, al trattamento e alla sorveglianza. Per tali fini il Centro gestisce il Registro Nazionale delle Malattie Rare e quello dei Farmaci Orfani.

Il Registro Nazionale Malattie Rare rileva il numero di casi e la loro distribuzione sul territorio nazionale costituendo il raccordo centrale della rete clinica-epidemiologica nazionale. Uno dei suoi compiti è coordinare il lavoro delle Regioni italiane. Con tutte le Regioni, infatti, è stato condiviso e concordato all'interno dell'Accordo Stato-Regioni un elenco di variabili obbligatorie (data set minimo) da inviare al Registro Nazionale Malattie Rare. Il data set minimo prevede campi obbligatori sia per la parte anagrafica di arruolamento del paziente sia per la parte relativa alla patologia; nella sezione facoltativa del Registro Nazionale Malattie Rare è possibile specificare i criteri diagnostici, gli esami clinici, di laboratorio e strumentali alla diagnosi e al follow-up.

Il Registro Nazionale Farmaci Orfani, invece, mira ad attivare un sistema di sorveglianza per i farmaci orfani rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale.

Il Centro svolge, ancora, azioni di ricerca sperimentale su selezionate patologie rare, inclusi alcuni tumori, in collaborazione con centri di eccellenza nazionali e internazionali ed attiva, inoltre, attività di ricerca epidemiologia e socio-sanitaria.

Tra le sue funzioni di sorveglianza, anche il controllo esterno di qualità di test genetici eseguiti nei laboratori pubblici italiani. Scopo di tale attività è di assicurare la validità, l'accuratezza, la precisione, la riproducibilità dei test genetici a scopo diagnostico, fornendo criteri e parametri

per assicurarne un elevato standard di qualità e affidabilità.

In quanto a prevenzione nell'ambito delle malattie rare, invece, il Centro ha promosso l'assunzione periconcezionale di acido folico, confidando sulla possibilità di ridurre significativamente l'incidenza di difetti congeniti e principalmente dei difetti del tubo neurale. Collabora con le associazioni di utenza impegnandosi in vari progetti, realizzando diversi studi per valutare l'accessibilità ai servizi sociosanitari, la qualità dell'assistenza e della vita nelle persone con malattia rara e nei loro familiari.

Il Centro, infine, partecipa ad attività europee, rappresentando ad esempio l'Italia nel Comitato per i medicinali orfani (Comp), istituito in seno all'Agenzia Europea di Valutazione dei Medicinali (Ema), allo scopo di esaminare le domande di assegnazione della qualifica di medicinale orfano. E' coinvolto e promuove alcuni progetti europei, tra cui E-rare, Teddy, ed Europlan.

Consideriamo a questo punto le modalità e gli strumenti di comunicazione adottati dal Centro Nazionale.

Il sito Internet (<http://www.iss.it/cnmr/>)

Il portale non è accessibile a tutti, presentando infatti delle aree riservate, cui si può accedere solo attraverso delle credenziali di autenticazione. La zona propone temi quali ad esempio la classificazione e la codifica delle malattie rare, il controllo esterno di qualità dei test genetici, il coordinamento nazionale malformazioni congenite, le linee guida sull'aniridia, l'emiplegia alternante, l'epidermolisi bollose ereditarie e l'esostosi multipla ereditaria.

Tutto il resto è liberamente accessibile. In tal senso è consultabile una parte dedicata alla comunicazione istituzionale (chi siamo, dove siamo eccetera) e una sezione votata alla spiegazione della gestione italiana della cura e dell'assistenza per le malattie rare. Oltre la definizione d'obbligo sulle malattie rare, viene illustrato il decreto 279/2001, l'elenco delle malattie rare esentate in Italia, la lista dei presidi ospedalieri accreditati dalle Regioni con i relativi atti istitutivi ed infine l'elenco delle associazioni italiane di pazienti con malattia rara. Si dà notizia, ancora, delle attività nazionali e internazionali in cui è coinvolto il Centro Nazionale Malattie Rare.

Nel sito vi sono poi degli approfondimenti sui farmaci orfani, per cui vi sono rimandi specifici alla letteratura scientifica, alla normativa, a documenti, link specifici e al Registro Nazionale

Farmaci Orfani. Il Registro contiene dati sulla diagnosi e sul follow up dei pazienti trattati con i farmaci orfani autorizzati a livello centralizzato dall'Agenzia Europea di Valutazione dei Medicinali (Ema) e rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale. Suo scopo è di avere una copertura totale del territorio nazionale ovvero di riferirsi a tutti Centri in Italia abilitati all'erogazione e alla prescrizione dei farmaci orfani.

Fig.31. Home del sito del Centro Nazionale Malattie Rare.

The screenshot shows the homepage of the Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR). The header includes the logo of the Istituto Superiore di Sanità and the CNMR logo. The main content is organized into several columns:

- Le Malattie Rare:** A section explaining what rare diseases are and listing those exempted in Italy.
- Presidi Regionali:** A section about regional diagnostic and care centers, accompanied by a map of Italy.
- Associazioni di pazienti:** A section about the role of patient associations.
- Telefono Verde Malattie Rare:** A section providing a toll-free number (800.89.69.49) for patient support.
- FAQ:** A section for frequently asked questions.
- Tematiche:** A list of topics including 'Farmaci Orfani', 'Linee Guida', 'Medicina Narrativa', 'Network Italiano Promozione Acido Folico', 'Progetti europei', and 'Test genetici'.
- Registri:** A list of registers, including the National Register of Orphan Drugs, the National Register of Rare Diseases, and the Register of Congenital Malformations.
- Notiziario CNMR:** A section for the CNMR newsletter, featuring a recent article about the supplement to the ISS dedicated to rare diseases and orphan drugs.
- Aree riservate:** A section for reserved areas for authorized users.
- Chi siamo:** A section about the CNMR, mentioning scientific research and the ERA-net program.
- Link:** A section with links to international institutions, national institutions, newsletters, and regional pages.

The footer contains a site map, contact information, and various accessibility and technical icons.

Il sito dà inoltre notizie sui test genetici: in questa sezione figura un elenco delle attività di ricerca interne al Cnmr, la normativa di riferimento e la letteratura scientifica.

Il Cnmr non ha una sua newsletter ma indica i link di News letter di Eurordis, Orphanews Europe e Ord, Office of Rare Disease.

Il Notiziario sulle malattie rare e i farmaci orfani

Il notiziario sulle malattie rare è di fatto un supplemento al notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità, ente di diritto pubblico che, in qualità di organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale italiano, svolge funzioni di ricerca, sperimentazione, controllo, consulenza, documentazione e formazione in materia di salute pubblica.

La rivista conta sei numeri per anno, può essere scaricata dal sito del Centro o, su richiesta, viene recapitata a domicilio.

Prevede un editoriale sui temi di discussione più interessanti riguardanti le malattie rare e varie rubriche fisse:

- un focus;
- le notizie del Centro nazionale malattie rare;
- la ricerca scientifica con la presentazioni di progetti nazionali, europei ed internazionali;
- la rete nazionale delle malattie rare. In questa rubrica vengono presentate le esperienze dei vari Centri di coordinamento regionali;
- la medicina narrativa con la presentazione di due storie tratte dal database Medicina Narrativa del Centro Nazionale Malattie Rare;
- esperienze internazionali. Si tratta di una sezione in cui sono presentate iniziative internazionali promosse da istituti di ricerca, autorità competenti e altre istituzioni. Una finestra su un mondo di idee in continua evoluzione con cui confrontarsi, interagire e collaborare. Una panoramica sulle molteplici attività relative alle malattie rare e ai farmaci orfani;
- gli appuntamenti e le news. In questa sezione sono presentate le iniziative nazionali e internazionali che ruotano intorno all'universo delle malattie rare e dei farmaci orfani. Tali iniziative si collocano principalmente nell'ambito delle normative, della ricerca scientifica, della formazione e dell'informazione. Le iniziative legate alla formazione si avvalgono sia di strumenti tradizionali, quali master di formazione, conferenze e seminari, sia di strumenti interattivi come quelli forniti attraverso il web;

- l’inserito sulle associazioni denominato “La voce dell’associazione”. Per dare maggiore visibilità alle Associazioni presenti sul territorio, questa sezione presenta le schede informative dedicate alle Associazioni di pazienti e familiari iscritte presso il Centro Nazionale Malattie Rare. Ogni scheda è corredata da una parte relativa a una specifica malattia, a cura della nostra redazione, e da una breve descrizione sulle attività svolte dall’Associazione elaborata in collaborazione con l’Associazione stessa. Il metodo di selezione adottato è l’estrazione, preferito per una scelta di trasparenza, non rispondendo a nessun criterio o valutazione “qualitativo” delle Associazioni stesse.

Ogni articolo, inoltre, presenta un breve riassunto in inglese. La redazione è composta da personale dell’Istituto superiore di Sanità.

La Medicina Narrativa²⁷

Un altro mezzo di comunicazione creato dal Centro a favore di pazienti e familiari è il database di medicina narrativa, disponibile sul sito del Centro. In pratica le storie di alcuni pazienti vengono raccolte in un database, consultabile da tutti tramite un’interrogazione con parole chiave, selezionabili da liste predeterminate. E’ garantito il diritto alla privacy. Il progetto e’ aperto ad ogni forma di contributo, sia quindi racconti, poesie, ma anche disegni o altre forme artistiche.

L’iniziativa è spiegata in questi termini nel sito del Cnmr: “La Medicina Narrativa, diffusa già da alcuni anni anche in Italia, pone attenzione alle storie di malattia come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento. La narrazione dell’esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura, perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa.”

²⁷ Per quanto riguarda la Medicina narrativa, un altro esempio viene dalla Gran Bretagna, dove il National Genetics Education and Development Centre, ha elaborato una sezione dal titolo: “Telling Stories, Understanding Real Life Genetics” (www.geneticseducation.nhs.uk/tellingstories). Il sito è diviso in 5 macro-aree. Come usare le storie (una guida alla lettura supportata da strumenti di apprendimento, quali la messa in evidenza dei punti di riflessione, il glossario e specifiche informazioni sulla situazione genetica); Le storie (selezionate da un menù e catalogate secondo temi); notizie sul progetto; informazioni su come dare il proprio contributo al sito; un catalogo dove si può trovare l’elenco di tutte le storie e i recapiti per il contatto.



Fig. 32. Il database delle Esperienze: racconti e disegni.

“Si scrive per comunicare un vissuto, per raggiungere quanti per mille motivi diversi si trovano in difficoltà ad 'uscire fuori', poiché non hanno il supporto di un'associazione, di relazioni significative”. La scrittura offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e ai professionisti sanitari di costruire progetti di salute pubblica più realistici e sensibili ai bisogni e alle potenzialità delle persone con malattie rare”.

In questo contesto è nato anche il progetto “Il Volo di Pègaso” dal nome del cavallo alato caro a Zeus. Si tratta del primo concorso artistico letterario sulle malattie rare: E' rivolto a bambini, ragazzi e adulti i quali possono presentare la propria opera: un racconto, un poesia, un disegno, una pittura, un scultura, un fotografia, ispirata al tema delle malattie rare intese come esperienza di vita, affermazione del diritto e condivisione sociale.

Nel corso della giornata europea delle malattie rare 2009 saranno presentate le migliori opere artistiche e letterarie e sarà allestita una mostra.

Telefono Verde Malattie Rare

Il Telefono Verde Malattie Rare (Tvmr) è stato istituito il 29 febbraio 2008, in occasione della prima giornata di sensibilizzazione delle malattie rare.

Il servizio è gestito direttamente dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. E' a copertura nazionale, completamente gratuito e anonimo.

Al numero verde risponde un'équipe di personale sanitario preparato che fornisce informazioni sulle malattie, le esenzioni ad esse relative, orientando la persona verso i presidi di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare e le Associazioni dei pazienti.

Le informazioni fornite fanno riferimento alla letteratura scientifica e alla normativa vigente,

in particolare al D.M. 279/2001 di istituzione della rete nazionale delle malattie rare, al D.M. 329/1999 per l'identificazione delle malattie croniche e alle normative regionali per l'istituzione dei presidi di diagnosi e cura. Tra i suoi scopi anche quello di supportare la persona nei momenti di crisi, focalizzando insieme un obiettivo utile al superamento del disagio. Le Associazioni di cui si forniscono i contatti sono quelle registrate presso il Centro Nazionale Malattie Rare.

Il telefono verde si avvale di un sistema informatico che consente la ricerca on line delle informazioni richieste e, attraverso le funzionalità di data entry, l'immediata raccolta e archiviazione dei dati.

Campagna di Comunicazione "Insieme Per Non Essere Rari".

La campagna è promossa dal giornale on line SanitàNews e dall'Istituto Superiore di Sanità. "La campagna che si svolgerà dal 1 dicembre 2008 al 1 dicembre 2009, con l'intento di dare voce ai bisogni assistenziali del milione e mezzo di pazienti italiani affetti da una delle 6000 patologie considerate rare, mira a rafforzare la comunicazione fra pazienti, associazioni, centri di ricerca e istituzioni sfruttando le potenzialità offerte dal web" (Sanità news, 27 Novembre 2008) Lo strumento principale di comunicazione sarà rappresentato da Sanitànews (www.sanitanews.it), il periodico telematico gratuito. "La campagna, rivolta innanzitutto alle associazioni dei pazienti, al mondo della ricerca scientifica e alle Istituzioni, sarà coordinata da un team di lavoro che raccoglierà tutti gli input provenienti dall'area malattie rare, stabilendo i contatti redazionali con le associazioni dei pazienti e con tutti i centri di ricerca, nazionali ed internazionali, dedicati allo studio delle patologie rare e dei farmaci orfani. Particolare attenzione sarà riservata agli input provenienti dagli stessi pazienti ai quali sarà dedicato un'apposita area del portale. Grazie alla partnership stabilita con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, SanitàNews produrrà un'informazione attendibile e ricca di approfondimenti provenienti dagli ambienti di ricerca internazionali. Ampi spazi saranno dedicati alla pubblicazione di notizie provenienti dagli ambienti istituzionali, Ministero del Welfare e Regioni, alle novità legislative e alle modalità assistenziali".

Oltre al sito del Centro Nazionale Malattie Rare alcune Regioni Italiane hanno sviluppato un loro prodotto web in cui si parla in modo più dettagliato della gestione locale della rete malattie rare.

Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana e Sardegna si sono dotate di una propria pagina web, la cui attività informativa è in alcuni casi supportata da help line dedicate. Passiamo in rassegna i siti di queste Regioni, mettendo in evidenza percorsi comuni e specificità.

2) Piemonte (www.malattierarepiemonte.it/)

Il sito della Regione Piemonte è a cura del Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta ed ha l'obiettivo di realizzare una rete informatica di gestione delle informazioni che permetta sia la raccolta di dati sul numero di casi di malattie rare (incidenza e prevalenza) nel territorio Piemontese sia un'ampia diffusione delle conoscenze relative alle malattie rare. La rete si rivolge quindi ai pazienti ed alle loro famiglie, alle associazioni di pazienti, agli operatori sanitari e a tutti coloro che siano interessati alla tematica delle malattie rare.

Il Portale permette un rapido accesso alle informazioni relative alle singole patologie rare mediante il supporto di:

- schede informative;
- elenchi delle offerte assistenziali delle Aziende Sanitarie Regionali;
- report delle attività diagnostiche-assistenziali delle Aziende Sanitarie Regionali;
- percorsi diagnostico-terapeutici condivisi.

Presenta un glossario ed un'area riservata. La sezione legislazione sanitaria, invece, raccoglie le leggi nazionali e regionali sulle malattie rare.

Allo scopo di creare una più ampia comunicazione fra le parti in causa, è stata creata una area in cui si forniscono le indicazioni sulle Associazioni di Volontariato che si occupano esclusivamente o in parte di Malattie Rare in Piemonte ed in Italia. Requisito indispensabile per l'inserimento nel Portale delle malattie rare della Regione Piemonte è l'iscrizione agli Albi Provinciali delle Malattie Rare o l'ottenimento dello stato di onlus a livello nazionale.

I contatti tra il responsabile del Registro Piemontese e gli utenti, avvengono tramite dei form elettronici, in cui non sono specificati i recapiti di destinazione.

3) Lombardia (malattierare.marionegri.it)

Centro di coordinamento della Rete Regionale delle Malattie Rare della Lombardia che ha sede all'istituto Mario Negri gestisce il sito lombardo sulle malattie rare.

Il sito ha tre aree tematiche ed è completamente accessibile:

1. la prima area riguarda la rete regionale: si presenta il gruppo di lavoro, il database con i presidi di rete accreditati dalla Regione e le attività del Registro;
2. la seconda area si riferisce alla normativa. In questa sezione vengono riportate le leggi regionali a favore delle malattie rare, spiegati i percorsi per l'esenzione e le terapie e raccolti i vari moduli per accedere alle cure;
3. la terza area concerne le iniziative ovvero il database con l'associazione di pazienti, i convegni e i gruppi di studio (uno relativo alla classificazione delle malformazioni respiratorie congenite e l'altro al deficit del surfattante polmonare in età neonatale e pediatrica).

Sono riportati infine i contatti in cui vi sono numeri di telefono, email ed indirizzi, le sezioni link utili e notizie. Il Registro ha messo in funzione un servizio di assistenza telefonica a cura di medici ed altro personale sanitario debitamente formato.

4) Veneto (<http://malattierare.regione.veneto.it>)

Il sito del Centro di Coordinamento Regionale del Veneto è a cura dell'Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità.

Presenta una parte introduttiva in cui è data una definizione del termine "malattie rare", affrontando la questione sia dal punto di vista europeo, statunitense e di altri Paesi del mondo. I menù seguenti riguardano farmaci orfani, siti web, decreto ministeriale, i centri accreditati delle Regioni italiane, le cui delibere possono essere visualizzate a partire da una cartina dell'Italia, i centri accreditati del Veneto, le stime del registro (pagina in costruzione), un glossario, un cerca e il contatto con una sola opzione: l'email. Attraverso alla funzione "cerca" si arriva alle schede di malattia, redatte in modo molto accurato da personale interno al Registro veneto.

La ricerca può essere condotta in diverse forme: per nome della malattia, per numero di codice d'esenzione esenzione e per ICD9CM, interpellando il database malattie da decreto,

comprese e sinonimi oppure per gruppi di malattie; oppure si possono cercare parole (o alcune loro parti) su tutti i contenuti delle schede di malattia o solo nei paragrafi selezionati. Ogni scheda infatti è composta dalle sezioni: definizione, diagnosi, sintomi, storia naturale, eziologia, diagnosi prenatale e prevenzione terapia, esempi, bibliografia. La ricerca può avvenire quindi anche per segni clinici.

Il Registro Malattie Rare della Regione Veneto ha attivato, a partire dal 2002, uno sportello informativo gestito direttamente dal personale del Registro. Il servizio è realizzato attraverso una linea telefonica dedicata. Il servizio ha lo scopo di rifornire consulenza in linea sia a pazienti e loro familiari sia ai professionisti dei Centri accreditati e della rete territoriale dei servizi. Tale servizio è pensato per rispondere a quesiti riguardanti il funzionamento del sistema di certificazione-esenzione-monitoraggio, l'organizzazione della rete di assistenza per i pazienti con malattie rare, i diritti previsti dalla normativa, sia nella fase di accertamento diagnostico sia dopo la diagnosi di malattia. Svolge inoltre, in risposta a richieste specifiche, ricerche bibliografiche mirate relative all'epidemiologia, alla storia naturale, alle possibilità terapeutiche riguardanti particolari malattie rare. Gli utenti del servizio sono pazienti o loro familiari, associazioni di utenza, medici dei Centri accreditati costituenti la rete regionale, professionisti dei Distretti socio-sanitari, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

A questo servizio di assistenza telefonica rispondono medici e farmacisti preparati nell'ambito delle malattie rare. I contatti con la help line del registro avvengono via telefono, via mail, via fax e talora anche via posta ordinaria. Gli utenti provengono da tutta Italia e chiedono informazioni a riguardo di esenzioni, certificazioni, terapie farmaceutiche, diritti sul lavoro, associazioni di riferimento. Per quanto riguarda la linea telefonica, ogni chiamata ricevuta viene registrata attraverso un Database Access predisposto *ad hoc* contenente le seguenti informazioni: data della telefonata, nominativo della persona che chiama e del medico che risponde, oggetto della richiesta, modalità del contatto, eventuale materiale spedito, contenuto nel dettaglio della risposta fornita, richiesta dell'utente di essere ricontattato in caso di ulteriori informazioni disponibili. Il Database permette una ricerca per tipo di provenienza della richiesta (utente residente nella Regione Veneto o in altra Regione); per struttura di afferenza del richiedente (Azienda Ospedaliera, Servizi Distrettuali, Servizi Farmaceutici delle ULSS del Veneto). Vengono effettuate riunioni periodiche tra i medici coinvolti nelle attività del servizio allo scopo di analizzare e discutere le problematiche emerse

dalle telefonate ricevute e per redigere protocolli di risposta in caso di richieste ricorrenti.

Nell'anno 2008 il Servizio di Help Line ha ricevuto circa 500 telefonate. Sommando le telefonate ricevute e fatte nell'anno 2008 si arriva ad un valore di 1500 telefonate circa di durata media di 20 minuti, ciascuna per un totale di 30.000 minuti anno cioè 500 ore anno, cioè oltre 3 mesi di lavoro/uomo dedicato solamente all'assistenza telefonica. Nel 2008 c'è stato un aumento complessivo del 50% delle telefonate rispetto al 2007. Nel 37% dei casi la richiesta è di avere informazioni sulle malattie rare, nel 24% informazioni sulla certificazione. Lo scorso anno il Centro ha ricevuto circa 2024 e-mail (con una media di circa 6 e-mail al giorno) e circa 300 fax. (Rapporto tecnico attività anno 2008).

5) Emilia Romagna (<http://www.saluter.it/malattierare/>)

La Regione Emilia Romagna ha creato un motore di ricerca dei centri regionali e delle unità operative ospedaliere che curano le malattie rare. Attraverso dei link il motore di ricerca romagnolo rimanda al sito web del Registro regionale dell'Emilia Romagna per le malattie emorragiche congenite e a quello del centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità.

Nel sito sono disponibili inoltre tutte le norme e i provvedimenti sulle malattie rare emesse dalla Regione Emilia Romagna: dall'istituzione della rete per le malattie rare all'organizzazione dei network Hub&Spoke per le varie patologie all'aggiornamento della lista dei centri di riferimento.

Il motore di ricerca serve per aiutare le persone interessate ad orientarsi tra i servizi di assistenza, relativi alle malattie rare, offerti dal Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Per ogni patologia, infatti, l'interrogazione alla banca dati fornisce l'elenco dei centri che in Emilia-Romagna sono stati individuati per la diagnosi e la cura.

6) Toscana (<http://www.rtmr.it/>)

Il sito del Registro toscano delle malattie rare presenta un'area pubblica di consulenza e informazioni accessibile a tutti (<http://www.rtmr.it>) ed un'altra riservata agli operatori. Sono circa 200 i professionisti dipendenti di struttura pubblica che per avere effettuato diagnosi, terapie o presa in carico di pazienti con malattia rara, sono autorizzati all'inserimento dati,

attraverso un'apposita procedura e forniti di propria login e password. Ogni scheda raccoglie dati relativi al paziente con patologia rara.

La parte pubblica del sito prevede diverse sezioni:

1. sezione dedicata alle strutture di coordinamento
2. sezione dedicata alle associazioni o meglio alle associazioni Forum delle Malattie rare in cui funziona un'help line, gestita da volontari delle organizzazioni, la quale da informazioni generali sulle patologie rare.
3. sezione dedicata a documenti e delibere. In questa sezione sono disponibili: l'elenco delle malattie, i verbali delle riunioni istituzionali sul tema delle malattie rare, la scheda di rilevazione, il modulo informativa privacy e del consenso informato, la scheda ministeriale e le delibere sulla rete malattie rare della Toscana.
4. sezione dedicata a report e grafici, in cui si possono visionare i dati (organizzati in report o in grafici) raccolti dal registro: compaiono grafici per malattia o per gruppo di malattie, per casi diagnosticati per presidio, e per percorsi diagnostici.
5. sezione dedicata alle news: convegni, workshop eccetera.

Sul sito è disponibile l'indirizzo di posta elettronica dell'ente.

7) Sardegna (malattieraresardegna.unica.it)

Nel sito del centro delle malattie rare della Regione Sardegna vengono spiegati semplicemente i compiti del registro e l'elenco dei centri accreditati da delibera regionale. Le funzioni dell'ente sardo sono le seguenti: la gestione del Registro Regionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale; lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con i presidi della rete, gli altri Centri Regionali e con gli organismi internazionali competenti; il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia; la consulenza e il supporto ai medici del Sistema sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento, la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive; l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei

farmaci. Tuttavia le attività del Registro sardo trovano spazio anche nel portale della Regione e in quello dedicato alla salute (Sardegna salute).

8) Lazio

La Regione Lazio, come altre Regioni non ha un sito Internet specifico per le malattie rare, tuttavia altri enti hanno cercato di mettere insieme la propria esperienza, attivando servizi di informazione via web e via telefono.

E' il caso ad esempio dell' Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma che ha creato "Rari ma non soli" il portale pediatrico delle malattie rare del nosocomio. In esso sono disponibili i dati (recapiti telefonici, indirizzi, email) delle unità operative interne all'ospedale che si occupano di malattie rare.

Ma anche del Policlinico Umberto I. Servizio Speciale per le Malattie Genetico- Metaboliche Università di Roma "La Sapienza" il quale ha messo in funzione una linea telefonica per aiutare i pazienti e i loro familiari.

Un'altra linea telefonica dedicata alle malattie rare è quella del Polo Provinciale di Roma, (progetto promosso e sostenuto dalla Provincia di Roma Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia) che ha creato un numero verde finalizzato ad orientare pazienti e familiari all'accesso ai servizi.

9) Altre Regioni

Altre Regioni invece, come ad esempio, l'Umbria, la Campania e la Puglia sono riuscite ad ottenere uno spazio malattie rare, all'interno del portale della propria Regione. L'area sulle patologie rare dà accesso all'elenco dei presidi accreditati dalle delibere delle singole Regioni e alle leggi emesse dai governi regionali in ambito della diagnosi, cura e assistenza delle malattie rare.

10) Le associazioni di pazienti

I siti delle associazioni di malati sono fra i migliori per ricchezza di contenuti e citazioni di fonti autorevoli. Lo dice lo studio condotto dal Censis nel 2005, dove i siti delle associazioni hanno ottenuto l'indice di affidabilità più elevato (l'indice da 0 a 20 è 12) superando, siti istituzionali, generalisti e di industria farmaceutica. "Il tema dell'affidabilità che costituisce un nodo assolutamente centrale nella analisi complessiva del fenomeno dell'e-health, rappresenta una priorità diffusa. Nell'attività di supporto anche informativo, ai propri

associati e di sensibilizzazione verso il pubblico, l'accuratezza e l'attendibilità delle informazioni costituiscono chiaramente un aspetto irrinunciabile per questo genere di siti". Dalla ricerca Censis, è risultato ancora che le pagine web delle associazioni d'utenza sono meno attente all'usabilità, ovvero quel complesso di strumenti volti a facilitare la fruizione delle informazioni sia dal punto di vista della raggiungibilità che della comprensibilità dei contenuti: ad esempio, la mappa del sito, la funzione cerca, la presenza di un glossario e la semplicità del linguaggio. In questo studio sono sempre i siti delle associazioni a brillare per varietà dei contenuti, confermando la loro vocazione a fornire un supporto multidimensionale agli utenti, che possono quindi trovare notizie che vanno dalla normativa, alla prevenzione, agli stili di vita, alla ricerca ed ai congressi. "Puntano ad un approccio centrato sul paziente – si legge nel rapporto Censis – affrontando sia la dimensione fisica, sia quella psicologica, attenti all'aspetto umano e relazionale della malattia e alla comprensione delle informazioni. La possibilità di acquisire riferimenti concreti, quali recapiti, indirizzi e dettagli sulle patologie, terapie, normative e centri di diagnosi e cura è garantita dal 75% dei siti associativi, in cui l'informazione di carattere pratico-logistico ha un peso rilevante. Alle stesse conclusioni giunge anche il Rapporto di Cittadinanza Attiva (VII Rapporto di Cittadinanza Attiva), che se pur non specificando i canali informativi, mette l'associazione dei pazienti al primo posto tra le figure che contribuiscono maggiormente a dare informazione al paziente cronico²⁸. Il rapporto di Cittadinanza Attiva evidenzia anche che: "le migliori pratiche nascono dall'interazione e coinvolgimento delle associazioni di malati cronici o con patologia rara nelle organizzazioni dei servizi e nel miglioramento delle politiche d'accesso alle strutture".

I siti delle associazioni di malati in Italia, sono davvero numerosi. Potremmo però azzardare una stima. Considerando, infatti, che nell'ultima edizione del libro "Associazioni Italiane Malattie Rare 2008" (Guida Associazioni Italiane Malattie Rare), realizzata da Orphanet Italia in collaborazione con Uniamo, vi sono circa 300 associazioni, la gran parte delle quali ha indicato tra i recapiti anche l'indirizzo del proprio sito web, potremmo osare e affermare che

²⁸ Questo è però il punto di vista dei pazienti che mettono al secondo posto, quale fonte di informazione, il medico specialista, con una percentuale del 67% contro l'88% delle associazioni.

in Italia vi sarebbero circa 300 siti sulle malattie rare²⁹.

Vista il numero crescente, tentiamo di descrivere le linee tematiche generali dei siti sulle malattie rare gestite dalle associazioni. Queste pagine web presentano molti aspetti comuni ed alcune specificità, soprattutto in quanto a modalità e strumenti di comunicazione.

I siti sulle malattie rare offrono:

1. la presentazione dell'associazione con relativo statuto
2. la scheda descrittiva della malattia rara di cui si occupa l'associazione, redatta per lo più da un comitato scientifico istituito dall'associazione;
3. i centri di cura nazionali ed internazionali (sia quelli che rilasciano certificato di malattia rara, sia quelli specializzati e considerati di eccellenza dall'associazione, ma non ancora interni alla rete regionale malattie rare)
4. i servizi dell'associazione e cioè:
 - servizi di consulenza legislativa. (qualche associazione si avvale della collaborazione di esperti in giurisprudenza);
 - incontri di altre persone o famiglie che vivono l'esperienza della stessa malattia;
 - assistenza telefonica che in taluni casi prevede anche l'adozione di un numero verde (come avviene nell'Associazione Aismme);
5. la normativa:
 - diffusione della normativa nazionale (esempio: la legge 279/2001 sulle malattie rare o la 104 sui diritti dei disabili)
 - diffusione di leggi specifiche a carattere locale. Ad esempio, l'associazione favismo ha raccolto delibere comunali di alcune località italiane che proibiscono la semina di fave nei pressi di abitazioni di persone con questa patologia).
6. Attività: attività di promozione, di ricerca e raccolta fondi;
 - corsi di formazione per pazienti, famiglie e operatori sanitari; attività di aiuto, come ad esempio l'Sos dell'associazione Asitoi in cui si danno consigli di primo soccorso in caso di cadute: in quale maniera immobilizzare l'arto, come e quando utilizzare i kit

²⁹ La stima di primo acchito può sembrare eccessiva. In realtà bisogna considerare che altre associazioni di utenza italiana non hanno aderito a questo progetto editoriale. Allargando i margini si potrebbe pensare anche ad una stima per eccesso, forse 500?

antidolore;

- attività ludico ricreative quale i soggiorni estivi organizzati dall'Ast, l'associazione contro la sclerosi tuberosa.

7. convegni: di carattere scientifico o riunioni annuali dell'associazione.
8. news: notizie d'attualità su ricerca o politiche europee e rassegna stampa dell'associazione.
9. strumenti di interazione con i visitatori del sito. Oltre i tradizionali contatti via telefono fax o email le associazioni propongono anche forum (Associazione Aisac contro l'acondroplasia), News Letter (Associazione Ring 14) oppure notiziari cartacei (Associazione Ast contro la sclerosi tuberosa).
10. Sezioni regionali dell'associazione con recapiti delle varie sedi.

11) Uniamo Fimr - Federazione Italiana Malattie Rare. (www.uniamo.org)

Uniamo è un' "umbrella organization" vale a dire una federazione nazionale di associazioni di pazienti che si dedica a tutelare i diritti delle persone con malattie rare e a migliorare la qualità della vita di tutti i soggetti coinvolti. Fondata nel luglio del 1999 a Roma, Uniamo possiede oggi due sedi: una a Roma e l'altra a Venezia ed è composta da 70 associazioni, coprendo così oltre 600 patologie. Si finanzia tramite quote dei propri soci, donazioni e progetti sponsorizzati. E' iscritta al registro nazionale delle associazioni di promozione sociale, allo scopo di favorire l'integrazione dell'individuo con patologia rara all'interno del tessuto sociale e di particolari circuiti quali scuola, lavoro, sport. Mira a promuovere azioni in difesa delle Malattie Rare, aiutare la ricerca e la diffusione dell'informazione e sviluppare l'accesso alle terapie. Dal 1999 ad oggi il numero delle associazioni federali è cresciuto, passando da venti dell'anno d'esordio alle quasi settanta dei giorni d'oggi. E' membro di Eurordis, l'alleanza europea per le malattie rare e partecipa a diversi progetti europei.

Il sito della federazione è in realtà un sito vetrina sulle attività di Uniamo tese alla socializzazione tra i pazienti e alla creazione di network nazionali. In esso infatti figurano le varie attività tra cui anche i vari corsi di formazione, facenti parte di progetti finanziati dal Ministero del Welfare che si rivolgono alle associazioni medesime e ai professionisti sanitari.

Per le associazioni si tengono incontri sul tema dell'empowerment; mentre per medici e altro personale sanitario si organizzano corsi Ecm in collaborazione con importanti istituti italiani. Diventano strumenti di comunicazione di Uniamo, così, anche questi incontri organizzati in tutto il territorio italiano. La federazione, tuttavia, si serve anche di altri mezzi di informazione.

Per la comunicazione interna ha adottato un sistema di *mailing* allo scopo di informare i soci delle decisioni prese dal consiglio direttivo, delle future riunioni associative e delle attività approvate e sostenute economicamente da partner pubblici e privati.

La *news letter*, invece, che propone contenuti relativi a policies italiane ed europee, il calendario degli eventi della federazione e delle associazioni, raggiunge un pubblico ben più ampio fatto anche di stakeholder e decisori.

I *comunicati stampa*, predisposti dall'Ufficio Stampa interno alla federazione, vengono diffusi a tutte le testate giornalistiche italiane televisive, della carta stampata e on line. Vengono redatti per annunciare iniziative (è il caso ad esempio del Rare Disease Day 2008) o per diffondere l'opinione di Uniamo rispetto a decisioni di ambito politico-sanitario.

Accanto a questi strumenti, Uniamo garantisce ai malati e alle loro famiglie anche *assistenza telefonica e via e-mail*³⁰. Negli ultimi anni, infatti, grazie alla maggiore visibilità mediatica della federazione, le richieste d'informazioni arrivate alla segreteria di Uniamo sono notevolmente aumentate e dal 2006 si sono assestate su una media di circa 100 l'anno. Nel 2006 è stato creato anche un apposito form nel sito web www.uniamo.org chiamato "domande e risposte" attraverso il quale le varie richieste arrivano direttamente alla casella postale della segreteria che provvede a rispondere. La maggior parte delle richieste giunge via e-mail, ma la segreteria riceve anche molte telefonate soprattutto da persone che abitano in zone più isolate e/o che non hanno una connessione Internet. Ai pazienti e ai famigliari che contattano Uniamo viene chiesto di compilare un modulo con le informazioni di base (patologia, provincia di residenza, età, eccetera) e l'autorizzazione al trattamento dei dati personali, come da normativa. Si accolgono segnalazioni per diverse patologie, a prescindere che siano o meno presenti nella lista dell'Istituto Superiore di Sanità: sono leggermente più numerose quelle per le malattie non riconosciute, poiché ovviamente è più difficile reperire informazioni e il paziente le cerca da molte fonti. Il 15% delle domande, inoltre, riguarda

³⁰ Le informazioni sull'assistenza telefonica e via mail, derivano da un colloquio con la dott.ssa Sara Alba, responsabile della Segreteria di Uniamo.

malattie non ancora diagnosticate. Le tipologie di richieste, nel dettaglio, sono le seguenti: il 40% degli utenti richiede notizie sui centri di cura, sugli specialisti e sui centri di riferimento. Nel 15% dei casi i pazienti desiderano essere messi in contatto con altri malati o famiglie che abbiano già vissuto l'esperienza della malattia. Un altro 15% , ancora, chiede informazioni su normativa specifica per le malattie rare, esenzione, ottenimento dell'invalidità e accompagnatoria. In percentuale minima, anche riconoscimento di malattie non ancora in elenco e possibilità di agevolazioni per cure all'estero. La segreteria di Uniamo si occupa delle richieste in vario modo: indirizzando le persone verso le associazioni dei pazienti, o fornendo i riferimenti dei centri accreditati. Per l'attività di assistenza telefonica e via-email, Uniamo è coinvolta nel progetto di helpline europee elaborato da Eurordis, di cui si è già detto.

uniamo.org UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS

Federazione Attività Servizi Sala Stampa

Seconda Giornata delle Malattie Rare 28.02.09
28 FEBBRAIO 2009
Giornata delle Malattie Rare

Rare Disease Day

RARE DISEASE DAY
28 February 2009

Patient Care: A Public Affair!
www.rare diseases day.org

"CONOSCERE PER ASSISTERE"
Roma, 26 - 28 Febbraio 2009

Seminario sulle Malattie Rare
con accreditamento ECM
per PEDIATRI, MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Il seminario è aperto anche agli uditori

Hotel Princess - Roma,
Giovedì 26-Venerdì 27-Sabato 28 Febbraio 2009

In collaborazione con:
FARMINDUSTRIA
FIMMG, FIMP,
SIMG, SIMGGePed, SIP

Per informazioni ed iscrizioni clicca >> QUI

Scarica la >> Relazione Iniziativa Il Dado Magico

Scarica la >> Relazione - PROGETTO FANTASIA

ultimo aggiornamento 16 Gennaio 2009

UNIAMO FIMR onlus
Federazione Italiana Malattie Rare
San Marco 4781,
30124 - Venezia
Tel/Fax (+39) 0412410886
C.F. 92067090495
info@uniamo.org

www.malrarari.it

Polisino

Le sfide della genetica
SIOU + UNIAMO
sulle diagnosi e nella cura
delle Malattie Rare

Scegli
UNIAMO FIMR onlus
per il tuo 5 per mille
CF 92067090495

dado magico

fantasia

Fig. 33. Home page del sito di Uniamo .

Un sito, invece, nato dalle sinergie di molti istituti ed enti nazionali ed internazionali, è Euorphan.com.

12) Euorphan.com.

EuOrphan è un progetto finanziato dalla Comunità Europea per la realizzazione di un sito web in grado di aiutare tutti gli stakeholders coinvolti nello sviluppo, nella commercializzazione e nell'uso dei farmaci orfani. E' nato dalla collaborazione del Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche di Pavia, con l'Istituto Superiore di Sanità, con Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), l'Università di Barcellona, il Karolinska Institutet, l'Università di Vilnius (Lettonia) e la Confederation EU Specialist in Paediatrics (CESP) che ha sede in Belgio.

La sua mission è di diffondere informazioni sui farmaci orfani designati o già in commercio allo scopo di favorire la vendita di queste medicine in Europa e facilitare l'accesso dei pazienti a questo tipo di farmaci.

Il sito vuole coinvolgere quattro differenti tipi di pubblici:

1. Le aziende farmaceutiche, affinché considerino le opportunità di mercato con lo sviluppo di farmaci orfani e possano coinvolgere più facilmente i pazienti nei trial clinici.
2. Le istituzioni pubbliche, affinché con dati statistici alla mano sulla commercializzazione dei farmaci orfani pianifichino un uso più razionale delle risorse e gli interventi di salute pubblica.
3. I medici e i ricercatori, affinché abbiano a disposizione informazioni aggiornate su medicine e malattie, potendo partecipare ad attività formative.
4. Associazioni di pazienti affinché possano essere costantemente informate su prezzi e rimborsi, sulla disponibilità dei farmaci, accedere più facilmente ai trial clinici ed avere contatti più diretti con industrie ed istituzioni, organizzandosi in influenti gruppi di pressione.

Il data base presenta due zone: una accessibile a tutti e l'altra disponibile solo per utenti registrati con username e password. All' area riservata accedono di preferenza gli stakeholder che possono ottenere informazioni su:

- farmaci orfani (il nome del principio attivo, il nome di vendita del prodotto, l'azienda farmaceutica produttrice, le indicazioni terapeutiche, la data di

designazione e approvazione, il gruppo di malattie interessato dall'uso di questo prodotto, i costi, il tipo di rimborso previsto);

- dati epidemiologici sulle malattie rare, statistiche sulla disponibilità dei farmaci;
- risultati degli studi su un determinato prodotto farmaceutico.

The screenshot displays the EuOrphan website interface. At the top left is the EuOrphan logo, featuring two stylized figures holding hands. To the right is a banner with a child's face and the text "SERVICE FOR THE SUPPORT OF THE EUROPEAN ORPHAN MEDICINE MARKET". A user login area on the right says "Welcome, default user!" with links for "Edit account", "Feedback", and "Logout". A navigation menu includes "HOME", "ORPHAN DRUGS", "CONSULTING", "STATISTICS", "FORUM", "CoE", "NEWS", and "LINKS". Below the menu is a search bar with the text "Find all items containing..." and "FIND" and "RESET" buttons. The search results are organized into three sections: "66 ACTIVE SUBSTANCES available:" with a list including "EUPROST INHALATION SOLUTION", "EUPROST SOLUTION FOR INFUSION", "EUPROST TROMETAMOL", "IMATINIB", and "IMATINIB MESYLATE"; "81 ORPHAN CONDITIONS available:" with a list including "ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKAEMIA", "ACUTE MYELOGENOUS LEUKAEMIA", "ACUTE MYELOID LEUKAEMIA", "ACUTE PROMYELOCYTIC LEUKAEMIA", and "ACUTE RENAL GRAFT REJECTION"; and "12 DISEASE AREAS available:" with a list including "ARTHRITIS AND DISEASES OF THE CONNECTIVE TISSUE", "CARDIOVASCULAR AND RESPIRATORY DISEASES", "GASTROINTESTINAL DISEASES", "GENETIC DISEASES", and "HAEMATOLOGIC / ONCOLOGIC DISEASES". A "SEARCH" button is located to the right of the disease areas list.

Fig. 34. I database di Euorphan: principi attivi, condizioni "orfane" e l'area malattia

Trade name: REPLAGAL
Active substance: AGALSIDASE ALFA
Sponsor: TBT Europe-SS AB
Agency: EMA
Designation date: 05/08/2000
Approval date: 03/08/2001
Orphan indication: Treatment of Long-chain alpha Galactosidase
Therapeutic indications: Fabry disease
Biotechnological product: yes
Authorized for paediatric use: no
Paediatric category: not available
Disease area: IMB01A001
ATC complete: A16AB03
Availability: [Eubio Index](#)

Packaging: inf, 1 mg/ml
Reimbursement *: A
Public price (euro): 190,47/year
NHS price (euro):** 1069,31 / 3,5 ml
ATC Date: 25/08/2001

* Reimbursement modalities are specific for each country
 ** National Health System

Fig. 35. I 3 farmaci orfani disponibili per la malattia richiesta dall'utente: il dosaggio, il rimborso e il prezzo al pubblico

Nella parte comune, invece, si può accedere alla news letter e al forum, in cui si entra, però, sempre col sistema dell'accreditamento. L'EuOrphan Forum e la News letter, dunque, permettono a tutti gli utenti del sito di condividere le proprie idee, trovare aiuti, essere aggiornati sulle ultime notizie relative a farmaci orfani e malattie rare e, nel caso specifico del forum, di creare una comunità, in cui ciascuno (pazienti, industrie farmaceutiche, istituzioni, eccetera) può discutere di ricerca e salute.

13) Siti web sulla disabilità

Accanto ai siti specifici sulle malattie rare, nel web esistono altri portali di informazione sulla disabilità.

Alcuni esempi vengono da disabili.com, superabile.it e handylex.com. Questi siti offrono informazioni relative al mondo dell'handicap. Trattano delle leggi a favore dei disabili nei vari ambiti sociali: le norme sul lavoro, sulla scuola, sulle barriere architettoniche, sulle commissioni di invalidità ed il tutto è perfettamente aggiornato, riferendo ad esempio gli ultimi orientamenti della finanziaria. Questi portali trattano anche dell'aspetto ludico e ricreativo del malato, parlando di sport (basket per i tetraplegici, subacquea per le persone con disturbi mentali e comportamentali, nuoto per i malati di osteogenesi imperfetta) di

viaggi (sono segnalati ad esempio le strutture più accoglienti e più idonee per disabili, o tour particolari ideati proprio su misura della disabilità, o soggiorni di studio all'estero, in scuole qualificate e in abitazioni confortevoli e protette) e di vacanze. L'informazione viene data tramite articoli, tramite documenti legislativi integrali e facilmente consultabili, ma anche tramite forum che raccontano di esperienze positive della vita dei partecipanti stessi del forum, ma sono anche veri e propri sfoghi e denunce.

- **Disabili.com** nello specifico intende migliorare le attività relazioni dei disabili e per questo propone servizi quale la community virtuale, ma tratta anche temi relativi ad amici ed incontri tra famiglie, a sport, viaggi e tempo libero. Offre la propria consulenza anche a proposito di mobilità e auto, ausili, scuola e lavoro, legge e fisco, medicina e salute. Tutti questi argomenti sono arricchiti da notizie in continuo aggiornamento: vengono infatti pubblicate notizie circa corsi di inglese per adulti sordi, corsi di sub per i non vedenti, eccetera.
- **Superabile.it** è il sito a cura dell'Inail. E' simile per struttura a disabili.com: sono infatti presenti le rubriche dedicate a lavoro, scuola e formazione, ausili, tempo libero, associazionismo, ma vi è un approccio più giornalistico sulla disabilità. Propone infatti dossier, inchieste ed interviste a personaggi, il tutto toccando tematiche di grande attualità. Blog, Newsletter e lettere alla redazione incentivano l'interattività tra i gestori della comunicazione e gli utenti. E' attivo anche un numero verde.
- **Handyflex.com** punta la propria attenzione sulle norme a difesa e a tutela del disabile, servendosi anche di strumenti di comunicazione più ufficiali e tradizionali, quali le mailing list o lo sportello virtuale, senza concentrarsi troppo sulla creazione di comunità virtuali, blog, forum o altro. Tratta temi riguardanti pensioni e indennità, agevolazioni fiscali, agevolazioni lavorative, barriere architettoniche, mobilità, ausili, diritto alla salute, diritto al lavoro, diritto allo studio, diritti del cittadino, politiche sociali e terzo settore. I medesimi temi si trovano nella rivista di approfondimento della redazione di Handyflex.

Obiettivi

*La comunicazione avviene quando oltre al messaggio passa anche un
supplemento d'anima*

Henry Bergson

Gli obiettivi che questa tesi si propone di raggiungere riguardano due livelli:

- il livello sociale
- il livello della comunicazione

Il livello sociale

Le conseguenze delle malattie rare non sono solo ed esclusivamente mediche, ma in gran parte anche sociali. Le persone affette da queste patologie incontrano le stesse difficoltà nel percorso verso la diagnosi, nell'ottenere informazioni e nell'individuazione degli specialisti competenti rispetto la propria malattia. A queste difficoltà va ad aggiungersi il fatto che, molte malattie rare sono accompagnate da deficit sensoriali, motori, mentali e talvolta evidenti segni fisici: questo comporta una maggiore vulnerabilità dei pazienti, oltre che sul piano fisico, pure su quello psicologico, sociale, economico, culturale, relazionale. Questi ostacoli vanno rimossi anche attraverso un impegno politico e sociale, per favorire la ricerca medica in questo settore, per facilitare l'integrazione sociale delle persone affette dalle diverse patologie e per sviluppare una rete di tutela che consenta ai pazienti e alle loro famiglie di accedere alle informazioni necessarie.

L'obiettivo è quello di costruire un sito piuttosto che un video o un libro per la facilità di integrazione, modifica e aggiornamento proprie di una pagina web. Il sito che verrà costruito, pertanto, considererà il malato nella sua dimensione sociale e non solo medica. Non si tratterà quindi dell'aspetto clinico delle patologie rare ma di quello della presa in carico, dell'accesso alle cure e del percorso che il paziente deve e può compiere, senza inciampare nelle trappole del "burocratese" più che della burocrazia.

In particolare, dal punto di vista sociale, si perseguiranno le seguenti finalità:

- sensibilizzazione, rispetto alla tematica delle malattie rare, dell'opinione pubblica, per la creazione di una coscienza critica in grado di stimolare nuovi percorsi di cura;
- supporto ai malati, attraverso aggiornamenti sulle modalità di presa in carico;
- stimolo alla socializzazione dei malati, grazie alla spinta verso l'associazionismo;
- empowerment del paziente. L'Oms ha definito il rafforzamento del ruolo del paziente "il prerequisito della salute" ed ha promosso "la strategia di partnership proattiva e di autocura volta a migliorare gli esiti sanitari e la qualità della vita dei pazienti che

soffrono di affezioni croniche” (<http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>).

E ciò sta a significare che il ruolo dei gruppi di malati è cruciale sia in termini di sostegno diretto ai singoli affetti da malattia, sia in termini di lavoro svolto collettivamente per migliorare le condizioni della comunità di pazienti con malattie, in tal caso, rare.

- implementazione del ruolo sociale di Uniamo quale fonte attendibile di notizie e promotore di azioni di verifica e controllo sulle policies italiane ed europee.

Il livello della comunicazione³¹

Perché un altro sito web di informazione sulle malattie rare? Si potrebbe subito obiettare che l'informazione corrente è anche troppa, che si fa confusione, che di altre notizie in Internet non ce ne sono bisogno.

In realtà questo sito vuole essere un database costruito dalle persone con malattia rara per altre persone con problemi analoghi. Il nuovo sito dovrà servire per rispondere a domande su luoghi, modi, circostanze e occasioni che qualificano e caratterizzano la vita di tutti i giorni.

D'altra parte, pur essendo molto ampia e articolata l'offerta di siti web dedicati alle malattie rare, manca nel panorama nazionale un sito che possa costituire il punto di riferimento unico per ricevere informazioni su sulle istanze che una persona con malattia rara possa apporre.

L'offerta di informazione via web, infatti, è al momento ricca ma talora anche confusa e disorientante. Con questa iniziativa, invece, si cercherà di semplificare la ricerca e orientare il paziente, nel tentativo di produrre una “buona informazione” che nasce e si diffonde tra pari. Si cercherà di costruire, infatti, un tipo di informazione “orizzontale”, trasferita cioè da malato a malato. I temi più critici, quindi, quali ad esempio diritti, tempo libero,

³¹ Forse sarebbe meglio iniziare con lo spiegare cos'è comunicazione. E se ci riuscissi, sarebbe già centrare un grande obiettivo. Molte volte si parla di comunicazione e di informazione come due sinonimi, in maniera indistinta. (Vecchiato, 2003) per spiegare il termine “comunicazione” recupera una teoria degli anni Ottanta in cui si definisce la comunicazione “come un processo in cui i partecipanti creano e condividono informazioni allo scopo di raggiungere una comprensione reciproca”. Questo modello definito normalmente “bidirezionale” ma anche “simmetrico” o “circolare” si differenzia da quello unidirezionale, rappresentato dall'informazione. Questo a dimostrare cosa? Che la comunicazione assume e si fa carico di valori e di significati tra le parti e non è solo un elemento che consente di avere, in modo asettico, conoscenza dei fatti. “L'informazione è un dato che può essere elaborato e comunicato” (Lagioni *et alii*). “La comunicazione è il traferimento di un messaggio da un mittente a un destinatario, con conseguente passaggio di informazione, modifica di uno status e decodifica dei contenuti” (Comboni, Ferretti 2007) La comunicazione, cioè è “gente che parla ad altra gente, e si comprende a vicenda” (Vecchiato 2003) Fatta una dovuta riflessione sul significato dei termini “comunicazione” e “informazione”, che ci è servita soprattutto per meglio definire i nostri scopi, precisiamo che anche noi non saremo esenti dall'utilizzare le due parole in modo sinonimico e scambievole. Come è ormai uso comune.

alimentazione saranno ripensati, riportando le esperienze di chi ha già vissuto quegli ambiti di vita. L'informazione, per tanto, in questo sito, diventerà la traduzione in esperienza di vita di un paziente ad uso e consumo di altri pazienti.

Se queste sono le premesse, possiamo dettagliare a questo punto gli obiettivi di comunicazione che ci piacerebbe raggiungere:

- costruire un sito web patient oriented, dove cioè non vengono prodotte informazioni, ma comunicazioni tra paziente e paziente o meglio ancora fatte dal paziente per il paziente, in un'ottica bidirezionale, relazionale e simmetrica.
- creare un punto di riferimento per i malati in attesa di diagnosi e non, dove confrontarsi e trovare notizie rispetto alla propria patologia;
- comunicare riguardo a legislazione, amministrazione, sanità, vita sociale e quotidiana del malato affetto da patologie rare,
- dare comunicazioni utili anche per il personale sanitario interessato;
- mettere a disposizione notizie fruibili in quanto già misurate e testate in un determinato contesto e non in quanto scollate ed avulse dalla realtà;
- produrre un sito usabile. Per usabilità intendiamo la possibilità di navigare con facilità e chiarezza. Per questo si è pensato di impostare il sito come un motore di ricerca consultabile in modo immediato e intuitivo grazie all'installazione di un database;
- rendere il sito accessibile a tutti. Particolare cura sarà dedicata alle *linee-guida ai contenuti del web* elaborate nel progetto WAI - Web Accessibility Initiatives - del Consorzio W3C (World Wide Web Consortium) e alle direttive della legge Stanca del 2003.

Materiali e metodi

Misura ciò che é misurabile e rendi misurabile ciò che non lo è

Galileo Galilei

*Pollicino*³² è il nome del progetto cui ho preso parte nel corso del dottorato di ricerca in *Medicina dello sviluppo e scienze della programmazione*. Riguarda la comunicazione in sanità ed in particolare l'ambito delle malattie rare. In questo settore ho sviluppato il piano di lavoro, operando al Registro Regionale delle Malattie Rare della Regione del Veneto, oggi Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare.

Si tratta, nello specifico, di un progetto di comunicazione ideato a favore dei pazienti con malattie rare, dei loro familiari e del personale sanitario coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico di questi malati. Il progetto si basa su una banca dati *on line*, attorno cui si muove e si articola il flusso delle azioni di comunicazione. *Pollicino*, quindi, è un sito internet con l'obiettivo di produrre e distribuire informazioni credibili e affidabili ai pazienti con patologie rare.

L'iniziativa, nata grazie al contributo del Ministero della Solidarietà Sociale, è stata promossa da *Uniamo*, l'associazione nazionale che riunisce organizzazioni di pazienti³³ allo scopo di tutelare i diritti di chi è affetto da una malattia rara e migliorarne la qualità della vita. Ho avuto così la possibilità di lavorare con una federazione di associazioni di utenza di grande rappresentatività, nota e riconosciuta sia a livello nazionale che europeo, capirne le dinamiche interne ed elaborare, assieme all'équipe medica ed informatica del Centro Regionale Malattie Rare del Veneto, un progetto di comunicazione articolato, flessibile e di ampio respiro.

Metodologicamente, abbiamo incanalato il flusso delle azioni di comunicazione nelle fasi tradizionali del piano di comunicazione³⁴:

1. audit
2. definizione degli obiettivi
3. individuazione dei pubblici

³² Spieghiamo il nome, riportando le parole della Presidente di Uniamo Renza Galluppi "malatirari.it è una piattaforma informativa in cui i pazienti possono scambiarsi informazioni utili e improntate sull'esperienza, che viene trasferita da un malato all'altro, da una famiglia all'altra, tracciando così un cammino sicuro tra i meandri dell'informazione. Un po' come il Pollicino della fiaba, che se pur piccino, con la sua astuzia, aiuta i suoi fratelli più grandi. Pollicino non si perde, trova sempre la strada giusta. E questo è il mio augurio per gli utenti del sito". (<http://www.malatirari.it/progetto.html>).

³³ L'elenco completo delle associazioni aderenti al progetto Pollicino e ad Uniamo si trova in appendice.

³⁴ Il piano di comunicazione, nei termini e nei modi da noi proposti, è documentato da diversi autori esperti in strategie di comunicazione. In questa tesi abbiamo seguito la griglia metodologica di Vecchiato, di Di Raco e di Comboni e Ferretti. Per piano di comunicazione, dunque, si deve intendere il complesso di azioni o fasi che partono dagli obiettivi strategici o dalla mission dell'Ente per cui si lavora e conducono alla concreta costruzione di un progetto, con cui vengono comunicati al pubblico gli obiettivi o i valori della mission dell'Ente stesso.

4. definizione dei messaggi chiave
5. progettazione e pianificazione delle azioni
6. scelta degli strumenti di comunicazione
7. gestione operativa
8. monitoraggio
9. verifica

1. Audit.

Con la prima fase di ascolto organizzato, finalizzato, cioè, alla raccolta di informazioni per guidare, controllare e monitorare il processo di comunicazione (Invernizzi), abbiamo individuato i bisogni di comunicazione. C'è stato infatti un primo incontro tra l'équipe medica ed informatica del Centro e la presidente di *Uniamo*, la quale ha messo in evidenza la necessità di porre proprio il malato raro, nella sua dimensione medica e sociale, al centro del sistema informativo in corso di realizzazione.

1.1 Contesto.

Assegnatoci il *brief*, abbiamo delineato il quadro della situazione esistente raccogliendo evidenze, dati ed informazioni da fonti attendibili.

- a) *Uniamo* è un'organizzazione nazionale di associazioni di pazienti che si dedica a tutelare i diritti di chi è affetto da una patologia rara e a migliorare la qualità della vita di tutte le persone coinvolte nella malattia (familiari, caregiver, personale sanitario). La missione di *Uniamo* si sostanzia nella promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare, nella promozione della ricerca e dell'informazione e nello sviluppo dell'accesso alle terapie. Le malattie rare sono patologie con prevalenza inferiore ai 5 casi su 10.000 persone. E' vero che si tratta di "malattie rare" ma nonostante la bassa incidenza, i pazienti si rivelano moltissimi e il numero elevato è dettato dall'esistenza di migliaia di patologie classificabili come rare: attualmente se ne contano circa 6.000 (il 10% circa del totale delle malattie), ma ne esistono molte altre per le quali ancora non è stata approntata una diagnosi. Solo in Italia, il numero dei pazienti si aggirerebbe intorno al milione di unità (in Europa si stima che siano 20-30 milioni) (www.uniamo.org). Se a questi si aggiungono i familiari, gli amici, i colleghi di lavoro, i medici curanti si osserva

un fenomeno che ha tutto tranne le caratteristiche della rarità ma che assume le dimensioni di una vera e propria emergenza sociale.

- b) Da uno studio messo a punto dall'Istituto Superiore della Sanità nel 2003 (Il Sole24 Ore Sanità, ottobre 2003), emerge una denuncia di disinformazione da parte delle persone affette da malattie rare: il 64,9% dei malati lamenta scarsità di informazioni sulla patologia da cui è affetto, il 75,3% ha difficoltà ad ottenere indicazioni su leggi di tutela e conseguenti diritti. Per quanto riguarda poi il giudizio sulle notizie ricevute, il 28,4% le giudica di scarsa qualità, ed è altrettanto elevata, 46,5%, la percentuale di quanti incontrano serie difficoltà nell'accesso all'educazione scolastica e alla formazione lavoro.

Risultati simili anche da una ricerca condotta da *Eurordis* nel 2004, secondo cui il "dilemma" (Survey Results summary Eurordis care2) delle malattie rare risiederebbero nella carenza delle informazioni, nella mancanza di un appropriato training medico e nella difficoltà di accesso alle cure. E tutto questo va a compromettere la fiducia del paziente nel sistema e nel personale sanitario. In particolare, il 25 % dei pazienti attende dai 5 ai 30 anni tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi certa; mentre il 40% riceve una diagnosi errata.

A rincarare la dose anche il rapporto Censis del 2006, in cui il tema "Malattie Rare" è al primo posto della classifica degli argomenti poco presenti sui mezzi di informazione (Censis 2006). E se da un lato si registra questa carenza di informazioni, dall'altro si avverte un atteggiamento di forte interesse da parte dei pazienti con disabilità per ottenere maggiori notizie. In tal senso, lo studio condotto da Pew/Internet nel 2007 sugli e-patients con disabilità o con condizione cronica, rivela che proprio queste persone ricorrono meno ad Internet, ma una volta in rete si trasformano in "avidissimi consumatori di notizie". (Pew/Internet 2007). A conferma di questa tendenza pure la ricerca di Blackburn e Read, i quali hanno considerato un gruppo di genitori con bambini disabili alla ricerca su Internet di informazioni per la gestione dei propri figli. Per la maggior parte dei padri e delle madri di questo studio, Internet rappresenta un mezzo flessibile e utile all'accesso di informazioni e di servizi.

c) In più dall'attività di Help-Line del Centro delle Malattie Rare del Veneto³⁵ si è potuto comprendere nel dettaglio i temi in cui c'è maggiore disinformazione e disorientamento. I pazienti, che telefonano non solo dal Veneto ma anche da molte regioni italiane, richiedono informazioni principalmente:

1. sulle modalità di esenzione (21,62%);
2. sui centri di riferimento cui rivolgersi (quali e dove, 15,01%);
3. sulla terapia farmacologica (reperibilità e concedibilità del farmaco, erogazione farmaci in fascia C, tempi di reperimento, acquisto farmaci e cure all'estero, 15,61%);
4. sulle modalità per ottenere la certificazione (11,11%);
5. sulla diagnosi di malattia rara (8,70%);
6. sulla presa in carico (9%),
7. sull'esistenza di associazioni di pazienti (1,5%);
8. sui diritti al lavoro e il riconoscimento di invalidità (1,4%).

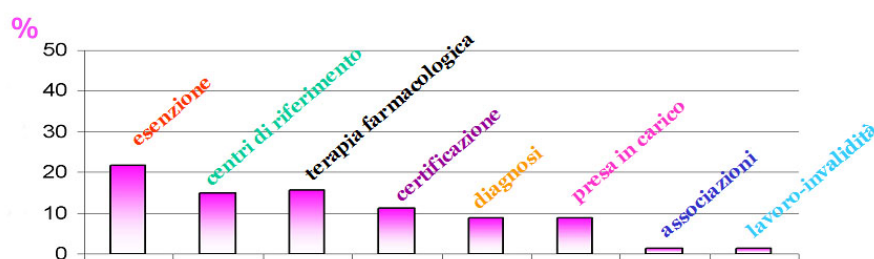


Fig. 36. Grafico delle richieste giunte all'Help-line del Registro delle Malattie Rare della Regione del Veneto: (anni 2002-2006).

d) Dalla disamina dei siti internet delle associazioni aderenti ad *Uniamo*, è risultata una certa disomogeneità nel tipo e nella quantità delle informazioni, tale da ritenere necessaria la realizzazione di un sito in forma di database/motore di ricerca, contenente notizie utili ed efficaci per il malato che ogni giorno vive la quotidianità della sua malattia. I siti delle diverse associazioni aderenti al progetto, infatti, sono stati analizzati focalizzando l'attenzione su aree tematiche di interesse all'iniziativa *Pollicino*, ovvero: normative, lavoro, scuola, sport, *iter* per la certificazione ed esenzione, presa in carico, diete/alimentazione.

³⁵ Tutte le richieste inoltrate al Registro, da parte di medici, personale sanitario (farmacisti), personale di distretto e pazienti, vengono annotate in un apposito database, chiamato "database contatti".

1.2 Analisi SWOT³⁶

Per migliorare l'integrazione del progetto *Pollicino* con il contesto appena descritto, abbiamo applicato in fase *ex ante* un'analisi SWOT. Questo ha consentito di orientare più chiaramente le nostre scelte strategiche ed operative.

a) Punti di forza: unicità e originalità del progetto che derivano da una grande flessibilità delle informazioni e dall'alto livello tecnologico del database nel quale sono stati predisposti percorsi informativi comuni e contenuti specifici, declinati secondo il tipo di malattia. Al centro del sistema, in dettaglio, c'è la malattia rara con tutte le sue implicazioni mediche e sociali. E' la concezione olistica la cifra innovativa di *Pollicino*, il considerare cioè che "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto assenza di malattia o di infermità e che il raggiungimento del più alto livello possibile di salute è uno dei più importanti obiettivi sociali nel mondo, la cui realizzazione richiede l'azione di molti altri settori sociali ed economici oltre al settore sanitario". (Dichiarazione di Alma Ata, 1978) Attorno al sistema, conseguentemente, vi è una rete tra le associazioni di *Uniamo*, i pazienti e il personale sanitario coinvolto.

b) Punti di debolezza: difformità del livello di conoscenze e informazione sul tema delle malattie rare da parte dei membri delle associazioni che hanno aderito al progetto *Pollicino*.

c) Opportunità: *Uniamo* ha autorevolezza e rappresentatività su scala nazionale ed europea. Fondata nel 1999 a Roma, la federazione raccoglie oggi una cinquantina di associazioni di pazienti di malattie rare, per un totale di 12.000 soci, e oltre 600 diverse patologie. *Uniamo*, inoltre, fa parte della rete europea di federazioni nazionali *Eurordis*, che rappresenta circa 20 milioni di pazienti affetti da svariate affezioni rare. *Pollicino* è, quindi, un'importante vetrina per tutte le organizzazioni di malati aderenti ad *Uniamo*, anche quelle con minore visibilità. Uno spazio, insomma, dedicato in esclusiva alle malattie rare. Tutte le associazioni di

³⁶ L'analisi SWOT è uno strumento di supporto all'analisi del contesto (interno ed esterno) entro cui si colloca un progetto. In questo modo è possibile evidenziare in modo chiaro e sintetico le variabili che possono agevolare oppure ostacolare il raggiungimento degli obiettivi del progetto, distinguendo tra fattori legati all'ambiente esterno e fattori legati invece all'organizzazione interna. Comprende 4 momenti: punti di forza interni (Strength); punti di debolezza interni (Weakness); opportunità esterne (Opportunities); minacce esterne (Threats).

Uniamo, infatti, tramite *Pollicino*, potranno essere contattate da quanti ricercano dati, notizie, aiuti circa le malattie rare: sia quelle comprese nel Decreto 279/2001, sia quelle proposte per l'inserimento.

Lavorare con l'équipe multiprofessionale del Centro di Coordinamento Malattie Rare composta da medici, farmacisti, pazienti, giornalisti ed altri operatori ha rappresentato un plus valore al momento del reperimento di notizie, mediante interviste e in fase di stesura originale dei testi. Collaborare con professionisti sanitari competenti e di esperienza ha certamente giovato alla qualità scientifica dei contenuti. Lavorare con le associazioni, invece, ha permesso di eliminare il “medical jargon” e di adottare la *Kys theory (Keep it simple)* (Quintana *et alii*): linguaggio chiaro, semplice e comprensibile.

d) Minacce: esistono altri siti dedicati alle malattie rare e alla disabilità, di lunga tradizione, affidabili, costantemente aggiornati ed aventi aree tematiche simili alla piattaforma informativa di *Pollicino*, con contenuti altamente specifici e meno globali. Nelle pagine precedenti abbiamo portato numerosi esempi: da Ord ad Orphanet, da Nord ad Eurordis, da Uniamo a Euorphan, da Handilex a Superabile.

I margini per creare nuova informazione sembrano quindi davvero stretti.

2. Obiettivi

Gli obiettivi che l'iniziativa si propone di ottenere riguardano soprattutto l'implementazione della struttura informativa a favore dei malati di affezioni rare. Nel secondo capitolo abbiamo dettagliato i nostri fini.

- Con la precisazione dei messaggi chiave, definiremo ancor di più il perimetro della materia.

3. Individuazione dei pubblici

Abbiamo individuato diverse tipologie di pubblici, interni ed esterni al sistema *Pollicino*.

1) Pubblici interni al sistema Uniamo/Pollicino:

- associazioni affiliate ad *Uniamo*
- pazienti affetti da malattie rare rappresentate da *Uniamo*
- familiari dei pazienti

2) Pubblici esterni al sistema Pollicino:

- pazienti affetti da malattie rare non ancora rappresentate da *Uniamo*
 - pazienti isolati e soli a causa di malattie rarissime o non a conoscenza delle associazioni.
 - Registri Regionali per le malattie rare
 - Istituto Superiore di Sanità
 - personale sanitario coinvolto nella cura delle malattie rare: medici di famiglia, medici operanti in distretto, servizi farmaceutici.
- c) *Opinione pubblica e pubblici indifferenziati*
- mezzi di informazione
 - opinione pubblica, popolazione italiana.

4. Definizione dei messaggi chiave

Successivamente abbiamo formulato i messaggi chiave della nostra comunicazione, allo scopo di avvicinarci il più possibile alle esigenze degli utenti del sistema *Pollicino*, tentando, in questo modo, di raggiungere pienamente gli obiettivi del nostro progetto. Fino a questo punto abbiamo delineato le caratteristiche generali del progetto di comunicazione e abbiamo definito gli obiettivi ed individuato i target. Ma quali sono le idee che sottendono il progetto e lo forgianno fino a dargli una forma precisa ed inequivocabile? Compriamo delle scelte: privilegiare alcuni messaggi, metterne da parte altri.

a) *Presenza in carico*. Le conseguenze delle malattie rare non sono solo ed esclusivamente mediche, ma in gran parte anche sociali. Le persone affette da queste patologie incontrano le stesse difficoltà nel percorso verso la diagnosi, nell'ottenere informazioni e nell'individuazione degli specialisti competenti. A queste difficoltà va ad aggiungersi il fatto che, molte malattie rare sono accompagnate da deficit sensoriali, motori, mentali e talvolta evidenti segni fisici: questo comporta una maggiore vulnerabilità dei pazienti, sul piano fisico e su quello psicologico, sociale, economico, culturale, relazionale. Questi ostacoli vanno rimossi anche attraverso un impegno politico e sociale, per favorire la ricerca medica in questo settore, per facilitare l'integrazione sociale delle persone affette dalle diverse patologie e per sviluppare una rete di tutela che consenta ai pazienti e alle loro famiglie di accedere alle informazioni necessarie.

b) *Network di comunicatori*. Nell'ambito della cura delle malattie rare si è creata una rete assistenziale molto articolata e complessa, composta da diversi attori: malati, governi regionali, centri accreditati, registri regionali e sovra-regionali, associazioni di pazienti. L'approccio multidimensionale in ambito sanitario trova corrispondenze e simmetrie nell'ambito della comunicazione, dove sono i punti di vista (e quindi la fonte o meglio l'emittente del messaggio) a diversificarsi e frammentarsi. Non esiste quindi un solo detentore della comunicazione ma un *network* di comunicatori, i quali, in ultima analisi, attraverso i loro messaggi possono fuorviare la conoscenza dell'utente, o arricchirla. *Pollicino* propone il punto di vista dei pazienti, in un'ottica però allargata agli altri attori, complessa e multidimensionale.

c) *Pollicino è patient-oriented*. Non vengono prodotte informazioni neutre, ma comunicazioni per il paziente fatte dal paziente, in un'ottica bidirezionale, relazionale e simmetrica. La rotta, quindi, si restringe ancor più verso un approccio *patient-oriented*. In quest'ottica il livello di partecipazione del malato sarà duplice.

E cioè:

1. Partecipazione di tipo passivo, che si attua nel momento in cui l'utente naviga in *Pollicino* e recepisce i contenuti della nostra comunicazione.
2. Partecipazione di tipo attivo, che si attua nel momento in cui l'associazione diventa il gestore della comunicazione, perché amministra il sito, compilando nuove pagine, realizzando nuovi menu e link grazie ad un sistema di aggiornamento dinamico, garantito da più database. Le pagine web, infatti, vengono generate dinamicamente, consentendo un livello di modifica dei contenuti facile e rapido anche da parte di personale non informatico.

Lo sviluppo di siti patient-oriented è variamente documentato nella letteratura scientifica. Young *et alii*, ad esempio, hanno riconosciuto la validità delle notizie diffuse da un sito patient-oriented, creato a favore dei pazienti con lupus eritematoso sistemico. "Il sito patient-oriented – conclude lo studio – può avere effetti positivi sulla conoscenza e sulla gestione della malattia da parte dei pazienti e dei medici". Alle stesse conclusioni giunge la ricerca di Kim *et alii* che raccontano l'esperienza di un web site patient-oriented per malati di cancro alla tiroide in attesa di diagnosi o con diagnosi confermata. In tale studio,

metodologicamente, sono stati elencati, passo dopo passo, gli eventi che contraddistinguono lo sviluppo e il progresso della malattia, utilizzando i termini medico-scientifici usati dagli specialisti (“presentation, fine needle aspiration biopsy, trial of thyroxine suppression, excisional biopsy”, eccetera). Le tappe della malattia definite in “medical jargon”, dopo, sono state tradotte nel linguaggio di uso comune. (“I have a thyroid nodule, I had biopsy of my thyroid nodule, my doctor says that I should take thyroid hormone from my nodule, eccetera). In più è stato introdotto un glossario per spiegare termini tecnici ed evitare “obscure acronymism”. Questo tipo di approccio che tiene conto dell’esperienza dei malati è stato particolarmente utile per i pazienti con diagnosi recenti. Clayman, Boberg e Makoul, invece, hanno sviluppato un sito patient-oriented per le donne con tumore al seno. Il sito “riflette i bisogni espressi dalle pazienti e dai medici”. Esattamente la pagina web si basa sulle risposte a 6 domande chiave emerse nel corso di alcune interviste a queste donne, ed esattamente: “What does my diagnosis mean?, what will my treatment be like? Who will be involved with my treatment? What has treatment been like for others? How can I share my story with my family and friends? Where can I find more information and support?”. Nel sito sono stati creati dei testi originali redatti da un’equipe di lavoro multiprofessionale e finalizzati a rispondere alle domande sulla diagnosi, i trattamenti e gli specialisti nelle cure, creando anche dei link per gli approfondimenti. I menù principali del web site corrispondono proprio alle questioni appena citate. Ci sono infatti i seguenti menu: My Diagnosis, My treatment, My Healthcare Team. Una particolarità: il sito è stato chiamato in modo molto allusivo e significativo: CancerCarelinks (www.cancercarelinks.org).



Fig.37. La home page del sito patient-oriented Cancer Carelinks.

In un altro studio (Wilson *et alii*) condotto su un sito per persone affette da malattie reumatologiche (artrite reumatoide, osteoartrite, lupus eritematoso sistemico), si è osservato come un sito web patient-oriented può essere di grande aiuto in quanto aumenta le conoscenze dei malati sulla patologia, cambia i loro comportamenti o stimola i pazienti ad intavolare discussioni più concrete e produttive con i loro medici. D'altra parte, i siti patient-oriented possono anche offrire supporti psicologici ed aiuti pratici perché già "esperienziati" dai pazienti. Lo dimostrano ad esempio una serie di pagine web realizzate da adolescenti affetti da diverse forme tumorali. In essi figurano aree dedicate alla presentazione della propria persona e della malattia, alle informazioni e allo scambio di idee, consigli ed esperienze. (Suzuki et alii).

In questo sistema di comunicazione rimangono fuori altri attori, che abbiamo però stabilito essere il nostro target, ovvero registri, medici, istituti. Che ruolo dare loro nella costruzione della comunicazione? Non vengono di certo estromessi, piuttosto divengono gli interlocutori privilegiati che costruiscono il contesto, la realtà e quindi la

comunicazione di cui *Pollicino* è voce.

d) *“Pensare in grande e agire praticamente³⁷”*. Pensare in grande, cioè, non significa eliminare il quotidiano. Anzi. Abituiamoci a trasferire il pensare in grande negli atti del quotidiano. A titolo esemplificativo, si considerino, in tal senso, i pazienti con malattie metaboliche: il come fare la spesa, il cosa fare da mangiare (azioni piccole, legate cioè al quotidiano) rendono la loro vita grande. Pensare in modo articolato e complesso, pertanto, non significa staccarsi dal contesto di tutti i giorni: attraverso l'ordinario si fa lo straordinario.

e) *Usabilità*. Pollicino è un sito usabile. Per usabilità intendiamo la possibilità di navigare nel sito con facilità e chiarezza. Per questo si è pensato di impostare *Pollicino* come un motore di ricerca consultabile, in modo immediato e intuitivo, dall'home page.

f) *Accessibilità*. Pollicino è un sito accessibile a tutti. Particolare cura è dedicata alle *linee-guida ai contenuti del web* elaborate nel progetto WAI - Web Accessibility Initiatives - del Consorzio W3C (World Wide Web Consortium) e alle direttive della legge Stanca del 2003.

g) *Fruibilità*. Le notizie contenute in *Pollicino* sono fruibili. Creati dei sentieri di navigazione usabili e accessibili, pensiamo alla fruibilità della notizia. Che senso avrebbe per l'utente accedere all'informazione e poi, sul lato pratico, non poterla utilizzare? Per via del contesto sociale, economico o per via della situazione legislativa. Prima di dare la notizia, quindi, è meglio conoscere perfettamente gli ambiti di riferimento e le reali possibilità di messa in atto: l'informazione verrà data in quanto già misurata e testata nel contesto e non in quanto scollata ed avulsa dalla realtà. Pertanto il non fruibile (ovvero la comunicazione che non trova corrispondenza nella vita quotidiana) non verrà dato.

h) *Tecnologia*. Il sito internet *Pollicino* è stato sviluppato come un motore di ricerca ad alta funzionalità tecnologica e di grande flessibilità informativa. Pollicino tiene conto della centralità del paziente affetto da malattia rara. Le pagine web vengono generate

³⁷ Questa frase/intuizione mi è stata data da Paola Facchin, Responsabile del Centro Regionale Malattie Rare del Veneto, nel corso di una feconda conversazione.

dinamicamente, consentendo un livello di modifica dei contenuti facile e rapido anche da parte di personale non informatico.

5. Progettazione e pianificazione delle azioni

Le azioni individuate per raggiungere gli obiettivi fissati sono state essenzialmente tre:

- incontri personali;
- *open forum*;
- *e-mailing*
- *posizionamento*

Attraverso gli incontri con il direttivo di *Uniamo* è avvenuto un primo scambio di informazioni necessarie per realizzare il database.

Per presentare il piano e motivare le varie associazioni di *Uniamo* ad aderire al progetto è stato organizzato un *open forum*, a Bologna, in seno alla riunione annuale della Federazione, cui hanno partecipato i rappresentanti di ciascuna associazione e nel corso del quale sono state spiegate le funzioni e le potenzialità del motore di ricerca *Pollicino*. Abbiamo ipotizzato, infatti, che l'*open forum* fosse lo strumento più dinamico e flessibile per raggiungere direttamente le associazioni, considerato anche l'alto contenuto tecnico ed informativo della nostra comunicazione. L'incontro diretto, si è visto, è stato un ottimo mezzo per comunicare "senza filtri", ottenendo un rapido *feedback* dal quale ricavare indicazioni, suggerimenti e proposte. Questo genere di meeting, inoltre, ha messo insieme l'efficacia dell'incontro personale con la forza della riunione nella quale i partecipanti si sono sentiti consapevoli di rivestire un ruolo significativo all'interno del progetto.

Nel corso del primo incontro è stato distribuito anche un questionario, ideale per raccogliere i dati identificativi dell'associazione, ovvero: nome dell'associazione, recapiti, nome del presidente o della persona di riferimento (quella cioè da coinvolgere direttamente nel progetto *Pollicino*), recapiti *e-mail* e telefonici. Abbiamo quindi costruito una rete telematica di contatti, componendo un circuito di *e-mailing* che inizialmente è servito per consolidare il gruppo di associazioni di *Uniamo* partecipanti al progetto.

*Posizionamento*³⁸

A questo punto, studiato il contesto internazionale della comunicazione nell'ambito delle malattie rare, esaminati i siti delle associazioni e degli istituti italiani, comprese quali sono le richieste più frequenti del paziente grazie all'helpline del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare del Veneto, ed infine, ascoltati i pareri delle associazioni, abbiamo cercato uno spiraglio, un vuoto comunicativo, in cui inserirci con l'iniziativa Pollicino per dire qualcosa di nuovo sulle malattie rare, senza diventare un sito clone. Abbiamo cercato pertanto di posizionarci all'interno di questa area.

Abbiamo consultato in modo approfondito l'archivio dell'helpline del Centro di Coordinamento Malattie Rare del Veneto, che viene contattato da persone di regioni diverse, in ognuna delle quali vengono adottate politiche e norme specifiche in ambito di sanità e pertanto anche nel campo delle malattie rare. Da quel database emergevano chiaramente quali erano le informazioni non note al paziente. Per via della regionalizzazione sanitaria, infatti, non c'è un'unica risposta alle domande, un'unica soluzione al problema, ma ce ne sono tante quante sono le norme regionali che disciplinano il contesto malattie rare. Il fatto poi che non fossero noti questi orientamenti regionali ci ha fatto pensare che non ci dovessero essere fonti di informazione in merito. La rassegna di vari siti italiani (istituzionali ed associativi) che si occupano di malattie rare ce ne ha dato conferma. Si tratta di quesiti ben ancorati alla vita pratica e quotidiana dei pazienti con patologia rara.

Le domande chiave su cui abbiamo strutturato il sito sono le seguenti³⁹:

1. Potrei avere una malattia rara, cosa devo fare?
2. Ho una malattia rara, cosa devo fare? (diagnosi e certificazione)
3. Se ho diritto all'esenzione, come la ottengo?
4. Che cosa mi garantisce l'esenzione
5. Come ottengo farmaci, prodotti dietetici e galenici
6. Esiste una Rete Malattie Rare nella mia Regione cui chiedere informazioni?

³⁸ Per posizionamento, dall'inglese "positioning", si intende "la posizione che un'azienda o un ente decide di darsi nel mercato o nel proprio contesto d'azione, e che dovrebbe coincidere, ma non sempre accade, con la posizione che il prodotto occupano nella mente dei consumatori o del pubblico (Lagioni et alii). "Quindi è un'immagine, un èidos, una percezione che un consumatore ha del prodotto". (De Liso). Una delle strategie del posizionamento consiste nell'acquisire una posizione non occupata e di promuovere un'unica caratteristica/vantaggio fondamentale del progetto che si sta posizionando. (Kotler,2004). Per ulteriori approfondimenti cfr. Kotler 2004 e Kotler, Andreasen.

³⁹ Queste procedure, come abbiamo visto, sono state utilizzate nella costruzione di siti patient-oriented, quale il nostro.

7. Esistono leggi della mia Regione che tutelano i diritti per le persone disabili

Allo scopo di rispondere con precisione a tali domande abbiamo costruito dei percorsi peculiari per gruppi di malattie. Ad esempio, per quanto riguarda le malattie metaboliche le singole Regioni hanno creato degli iter specifici che si discostano dal percorso paziente di altre malattie.

Un sito che si avvicina a questo tipo di approccio, è il sito dell'Aismme (Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus), il quale è diventato per lungo tempo un "sorvegliato speciale". In realtà si è scoperto che il sito riportava varie leggi regionali, ma, a ben vedere, erano solo quelle relative le malattie metaboliche. Per giunta non veniva spiegato il percorso paziente. Operazione simile è stata condotta anche nel sito dell'Unitask, anche se solo di recente.

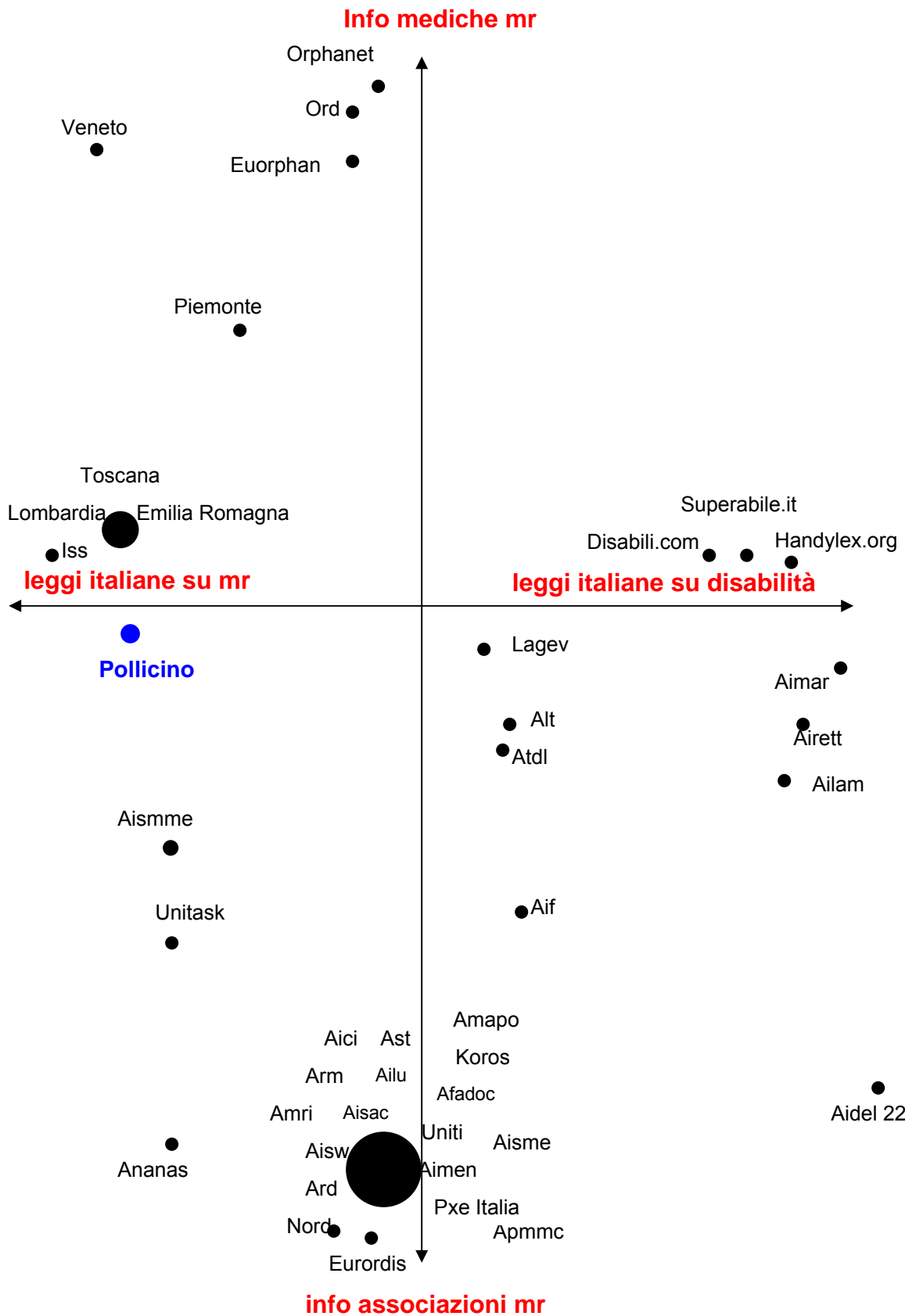
Avevamo trovato, quindi, una prima cifra distintiva, quel vuoto "d'informazione" in cui inserirci e creare nuove informazioni.

Altro tema che poteva fare la differenza e contribuire a creare notizie utili per il paziente con patologia rara era il comunicare "l'esperienza". Vale a dire i temi critici quali tempo libero, mobilità, alloggi, alimentazione, centri di cura sono stati ripensati, riportando le conoscenze di chi ha già vissuto quegli ambiti di vita. I pazienti che già da tempo lottano contro la malattia, ad esempio, sanno quali siano i presidi ospedalieri da consigliare. I genitori di bambini con fenilchetonuria, invece, sanno che prodotti dietetici acquistare e soprattutto come prepararli perché siano gustosi. Le loro esperienze, perciò, possono tornare utili ad altre famiglie. D'altra parte ci sembrava giusto dare anche una "controinformazione", così che in certi casi abbiamo sentito altre fonti allo scopo di indicare più opzioni ai malati e ai loro familiari, opzioni derivate dall'esperienza, ma sempre validate da un parere medico-scientifico⁴⁰.

Lo stesso è stato per il tema degli alloggi. In caso di esami o particolari interventi chirurgici i pazienti devono spostarsi in ospedali talora lontani dalla propria abitazione: in un'altra provincia o in un'altra regione. I familiari dei pazienti vengono ospitati in modo quasi

⁴⁰ E' il caso, nello specifico, degli equivalenti che sono un sistema per facilitare lo scambio dei prodotti e quindi favorire la "variabilità" nella dieta delle persone con fenilchetonuria. Alcuni ospedali italiani hanno adottato tale metodo; altri invece non ne fanno uso. Abbiamo quindi pensato di riportare le due "scuole di pensiero", raccomandando di consultare sempre il proprio dietista.

Mappa percettiva di posizionamento



sempre gratuito, ma assolutamente confortevole, in particolari strutture che si trovano a pochi passi dal presidio ospedaliero. Anche in tal caso è stato il paziente con in tasca la sua esperienza a permettere di stilare una lista di comodi alloggi presenti in alcune città italiane.

Trovato il nostro spazio di informazione, abbiamo costruito concretamente il sito.

Di seguito riportiamo l'elenco delle associazioni aderenti ad Uniamo e disponibili a partecipare al progetto Pollicino nel 2006.

Le più attive e consolidate sono state considerate anche nella mappa di posizionamento:

1. A.L.T. TALASSEMIA - Ferrara Associazione Lotta alla talassemia di Ferrara
2. A.T.D.L. - Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi
3. A.R.T.M. - Associazione Regione Toscana Microcitemici
4. A.MA.PO. - Associazione Malati di Porfiria – Onlus
5. VISUS
6. A.I.S.AC. - Associazione per l'Informazione e lo studio sull'Acondroplasia
7. A.F.A.D.O.C. - Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita e Sindrome di Turner
8. EUASA - C.P.P.E.I.D. - Euroassociazione per la cura e la prevenzione Patologie Endocrine ipofisarie
9. A.I.C.I. - Associazione Italiana Cistite Interstiziale
10. A.P.M.M.C. - Associazione Italiana Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite
11. PXE ITALIA - Associazione PseudoXantoma Elastico
12. A.I.P. - Associazione Immunodeficienze Primitive
13. LES - Gruppo lotta Lupus Erimatoso Sistemico
14. A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
15. AST - Associazione Sclerosi Tuberosa
16. AIMEN 1 e 2 - Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple di Tipo 1 e 2
17. A.M.R.I. - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
18. Associazione Nazionale ALFA 1 AT
19. I.A.G.S.A. - Associazione Internazionale Sindrome Aicardi-Goutières
20. I.A.L.C.A. - Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber
21. A.R.D. - Associazione Italiana per la Ricerca sulla Distonia
22. Associazione Italiana Kartagener/Discinesia Ciliare Primaria (P.C.D.)
23. A.N.I.D.I. - Associazione Nazionale Italiana Diabete Insipido
24. UNITI - Unione Italiana Ittioli
25. A.I.S.W. - Associazione Italiana Sindrome di Williams
26. UNITASK - Unione Italiana Sindrome di Klinefelter
27. A.I.LAM - Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi
28. G.I.L.S. Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
29. AS.IT.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
30. A.I.M. - Associazione Italiana contro le Miopatie Rare
31. AT - Associazione Nazionale Atassia Teleangectasica "Davide De Marini"
32. A.N.A.N.A.S. - Associazione Nazionale Aiuto per la

Neurofibromatosi, amicizia e solidarietà 33. I.R.I.S. Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche 34. A.I.S.M.E. - Associazione Italiana Studio Malformazioni Epilessia - Onlus 35. Aidel 22 - Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 36. L.A.G.E.V. - Libera Associazione Genitori ed Emofilici Veneti 37. A.I.M.A.R. - Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali 38. Associazione Italiana Favismo - Deficit G6PD 39. A.I.R. - Associazione Italiana Rett 40. Associazione Osteopetrosi "Amici di Erika" – onlus 41. A.R.I.A. - Associazione per la Ricerca sull'Atresia delle Vie Biliari 42. KOROS - Associazione per la ricerca e la prevenzione delle malattie Oculari infantili – onlus 43. U.M.A.R. - Unione Malattie Rare – onlus 44. A.R.M.R. Associazione Rete Malattie Rare – onlus.

6. Scelta degli strumenti di comunicazione

Dopo aver organizzato incontri personali e una conferenza con varie associazioni appartenenti ad Uniamo, allo scopo di spiegare le potenzialità del motore di ricerca, abbiamo lavorato alla costruzione del logo, dell'immagine coordinata, del pay off del progetto, della grafica del sito e della brochure. Contestualmente abbiamo individuato e sviluppato i contenuti dell'informazione di Pollicino. Alla fine abbiamo pianificato dei momenti per diffondere le linee generali del progetto sia a livello di comunicazione interna. Lo sviluppo tecnico, invece, era già stato completato.

6.1) Logo e immagine coordinata

Per la creazione del logo sono stati dati all'agenzia di grafica pubblicitaria⁴¹ due brief⁴²: il primo da parte della federazione Uniamo, il secondo da parte del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare.

Uniamo ha dato le seguenti indicazioni:

destinatari: pazienti, professionisti della sanità, pubblici indifferenziati.

⁴¹ Si tratta dell'agenzia Artsline di Marco De Angelis di Roma.

⁴² Il brief o briefing è l'insieme di informazioni utili per l'ideazione di una campagna pubblicitaria o di una strategia di comunicazione globale o parte di esse (De Liso); e più precisamente: "è la raccolta e l'analisi meditata di tutte le informazioni necessarie per mettere in condizione l'agenzia di capire il problema e le opportunità di comunicazione". (Bacciocchi)

obiettivo-messaggio: Pollicino è una banca dati informatizzata, di alto livello tecnologico, dove il malato raro può trovare facilmente le informazioni più utili per la sua vita quotidiana, informazioni che derivano dall'esperienza e quindi dall'aiuto di altri malati.

caratteristiche grafiche: immagini e linee che esplicitino il concetto di "tecnologia e informatica".

Il Centro Regionale Malattie Rare ha avanzato le seguenti richieste:

destinatari: pazienti, professionisti della sanità, pubblici indifferenziati.

obiettivo-messaggio: Pollicino segna la strada dell'informazione per tutti gli altri pollicini/malati rari per affrontare il percorso della vita in condivisione. Pollicino rappresenta il malato raro nella sua vita di tutti i giorni e in tutti gli ambiti.

caratteristiche grafiche: immagini sintetiche, stilizzate, ma di effetto e vive. Linee flessuose e morbide.

1. Queste sono state le proposte grafiche derivate dal brief di Uniamo:



2. Queste sono state le proposte grafiche derivate dal brief del Centro Regionale Malattie Rare:



Il logo prescelto è stato il numero 6 del Brief di Uniamo



il quale è diventato lo strumento di comunicazione che ha caratterizzato tutti gli altri strumenti del piano e ne ha facilitato l'identificazione. Il logo è stato declinato in tutti i mezzi: brochure, questionario, sito internet, power point di presentazione, eccetera.

6.2) Pay-off

Il pay-off⁴³ è stato elaborato⁴⁴, invece, tenendo conto dell'entità del progetto e della mission di Uniamo. Con esso si voleva esprimere, cioè, sia l'impegno di Uniamo nella diffusione dell'informazione a favore di pazienti e operatori sanitari sia l'entità e la valenza del progetto: un supporto per i malati finalizzato al loro empowerment che avviene via web. Un'altra pista che abbiamo seguito inizialmente era anche qualche correlazione con il nome del progetto, ovvero "Pollicino".

⁴³ In Inglese significa "conclusione, congedo" ed è quella frase, posta di solito accanto al logo che sintetizza le caratteristiche del progetto, i valori e la mission dell'ente promotore. (De Liso, Lagioni et alii)

⁴⁴ Il pay-off dell'iniziativa Pollicino è stato elaborato assieme a Paola Serena Zaccolin, dell'omonimo studio di Mestre.

Per definire il pay off abbiamo applicato la tecnica del brainstorming, “una discussione di gruppo che consiste nell’esporre il maggior numero di idee utilizzabili per un progetto nel minor tempo possibile e in totale libertà: più è meglio, rimandando i giudizi di merito ad un tempo successivo” (De Liso⁴⁵).

Di seguito riportiamo le idee partorite nel nostro momento brainstorming

1. L’informazione contro le malattie rare
2. Rare e preziose briciole di sapere
3. L’informazione speciale per le malattie rare
4. Verso il traguardo della conoscenza
5. Un valido aiuto per i malati rari
6. Un indispensabile aiuto per i malati rari
7. L’indispens@bile aiuto per i malati rari
8. L’aiuto indispens@bile per i malati rari
9. Il vero aiuto per i malati rari
10. L’informazione per i malati rari

La scelta finale era tra le frasi di chiusura: “L’indispens@bile aiuto per i malati rari” “L’aiuto indispens@bile per i malati rari”. Ha prevalso la prima, non mutando la sostituzione della lettera “a” con il segno di casella postale telematica (chiocciolina) “@”, per accentuare il senso di un aiuto che arriva e si diffonde da Internet.

Il logo, con relativo pay-off è stato declinato in tutti gli strumenti ed ha contribuito a definire l’immagine coordinata del sito. Al pay-off infine è stata attribuita importanza e personalità, utilizzando un font speciale, il BethHand regular.

l’indispens@bile aiuto per i malati rari

⁴⁵ “Le quattro regole cui devono attenersi i partecipanti al brainstorming, letteralmente tempesta di cervelli o tempestare di cervelli, sono: essere ospitali con le idee degli altri, senza criticare né se stessi né gli altri; elogio dell’insolito, immaginazione senza limiti; produrre tante idee senza preoccupazioni qualitative, è meglio avere più opzioni” (De Liso). La tecnica del brainstorming è sintetizzata magnificamente da Alex F.Osborn in quattro assiomi: 1.giudizio critico; stravaganza benvenuta; moltiplicazione delle idee; associarsi alle buone idee degli altri. (De Liso). E’ comunemente usata nelle agenzie pubblicitarie e/o di comunicazione.

6.3) Grafica del sito e definizione dell'Url.

Il progetto Pollicino si stava costruendo concretamente. C'era bisogno a questo punto di definire una grafica accattivante e significativa, ma anche di creare un Url (nome del sito) che connotasse da subito e in modo semplice ed intuitivo i gestori e i destinatari della comunicazione, oltre che i contenuti. Si è proposto: www.malattirari.it⁴⁶. Da subito è piaciuto, tanto che si è provveduto immediatamente alla registrazione al Nic⁴⁷, il Registro responsabile dell'assegnazione e del mantenimento dei nomi a dominio nel country code Top Level Domain "it".

Per arrivare alla definizione del layout del sito, invece, assieme al grafico, a rappresentanti delle associazioni e allo studio di Paola Serena Zaccolin abbiamo esaminato altre pagine web di nostro interesse e gradimento.

L'idea che sottendeva il nostro lavoro era mostrare sin dalla home page di chi si parlava e chi produceva le informazioni in questo sito. Mittenti del messaggio e destinatari, tra l'altro coincidevano: erano sempre persone con patologia rara. Fondamentale, quindi, era spostare l'attenzione proprio su di loro. E come? Pubblicando foto che li ritraessero nelle loro attività, come a dire: siamo malati, ma ci sforziamo in tutti i modi di condurre una vita normale fatta di quotidianità e di eccezionalità. Ed ancora: lavoriamo, giochiamo, ci divertiamo, gareggiamo e talora vinciamo! Vi sveliamo anche come. Le foto, del resto, in questi casi valgono più di mille parole⁴⁸. In risposta alla nostra richiesta di acquisizione di immagini inoltrata alle associazioni aderenti al progetto Pollicino, in redazione sono giunte circa una trentina di foto. Ne abbiamo selezionate una quindicina, tra quelle più capaci di dare l'idea della quotidianità anche nella disabilità, senza puntare al sensazionalismo o ad un effetto patetico. Non si tratta di foto che ispirano né senso di tristezza né di allegria, ma semplicemente l'umanità e la

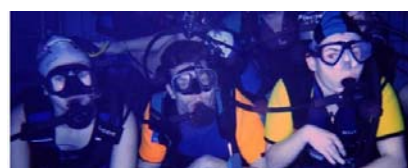
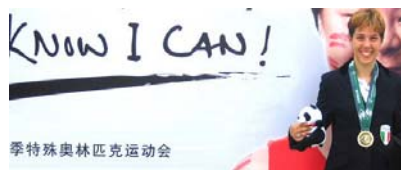
⁴⁶ L'idea è stata inoltrata da Paola Facchin.

⁴⁷ Il Registro del ccTLD "it" che è responsabile dell'assegnazione e del mantenimento dei nomi a dominio nel country code Top Level Domain "it" (ISO 3166). L'assegnazione ed il mantenimento dei nomi a dominio nel ccTLD "it" avvengono nel rispetto del Regolamento di assegnazione e mantenimento dei nomi a dominio nel ccTLD "it" definito ed elaborato dalla Commissione Regole. Le attività del Registro sono svolte dall'Istituto di Informatica e Telematica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IIT-CNR). I servizi erogati dal Registro sono riservati ai Maintainer, cioè a quelle organizzazioni che hanno un contratto di servizio con il Registro del ccTLD "it". Il ruolo del Registro deriva al CNR dalla posizione che esso ricopre nella comunità scientifica nazionale ed internazionale quale Ente pubblico di ricerca. È stato affidato ai tecnici dello IIT con l'accordo dello IANA (Internet Assigned Number Authority) sulla base di riconosciute competenze acquisite dal suddetto personale che, a partire dalla metà degli anni '80, ha diffuso il protocollo IP nell'ambiente della ricerca italiana. (<http://www.nic.it/>)

⁴⁸ L'autorizzazione alla pubblicazione delle immagini è avvenuta nel rispetto della legge per la privacy 196/2003. In questo ambito ci siamo avvalsi della consulenza dell'avvocato Rebecca Fedetto.

dignità della persona. Sono stati toccati quindi diversi aspetti di vita quotidiana, non utilizzando immagini di forte impatto. Il significato era: mostrare ciò che le persone con patologia rara fanno, senza toccare corde patetiche, indelicate, crude o peggio banalizzanti. Non dimentichiamo che lo stato di invalidità è doloroso e penoso, ma il battito della vita è pur sempre forte, pulsante e capace persino di far superare le barriere imposte dalla natura al corpo umano.

Ecco alcune delle immagini oggi on line :



Per quanto riguarda l'effetto cromatico da dare al sito, alla fine, dopo diverse bozze, si è pensato di utilizzare i colori del logo di Uniamo: quello che abbiamo definito, appunto, "blu Uniamo", che si trova anche nel logo dell'iniziativa Pollicino.

Riportiamo il lungo lavoro di sviluppo del layout grafico creato in Photoshop⁴⁹, mostrando bozze e revisioni, che hanno preceduto la definizione del layout definitivo della home page e delle pagine interne.



Fig. 38. Prima e seconda bozza grafica del progetto web Pollicino (homepage).



⁴⁹ La realizzazione grafica del sito è avvenuta in collaborazione con Marco Barbieri, il quale si è occupato esecutivamente dell'elaborazione grafica, creando bozze e predisponendo revisioni.



Ho una malattia rara, cosa devo fare ?

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue



Elenco associazioni

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue

RICERCA MALATTIA

Cerca

Che cos'è pollicino?



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis molestatis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore percipitur his ei. Nec suavitate imperdiet define-

Le associazioni



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis molestatis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore

Liber vocibus ou vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in. Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.

Fig. 39. Terza e quarta bozza grafica del progetto web Pollicino (homepage).



Ho una malattia rara, cosa devo fare ?

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue



Elenco associazioni

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue

RICERCA MALATTIA

Cerca

Che cos'è pollicino?



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis molestatis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore percipitur his ei. Nec suavitate imperdiet define-


Le associazioni




Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis molestatis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore

Liber vocibus ou vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in. Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.



 Ho una malattia rara, cosa devo fare ?
Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue ▶

 Elenco associazioni
Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue ▶

RICERCA MALATTIA

Cerca

Che cos'è pollicino?



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis maiestatitis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore percipitur his ei. Nec suavitate imperdiet definie-

Le associazioni




Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis maiestatitis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore

Liber vocibus cu vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in.
Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.

Fig. 40. Quinta e sesta bozza grafica del progetto web Pollicino (homepage).



 Ho una malattia rara, cosa devo fare ?
Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue ▶

 Elenco associazioni
Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue ▶

RICERCA MALATTIA

Cerca

Che cos'è pollicino?



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis maiestatitis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore percipitur his ei. Nec suavitate imperdiet definie-

Le associazioni



Ut eos agam placerat, nam ad conceptam honestatis. Te nec omnis maiestatitis efficiantur, in vel aperiri scribentur. Id erat possit sensibus vel, ei pri nullam minimum iracundia, mei nostrum nominavi perfecto ex. Meliore

Liber vocibus cu vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in.
Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.



home » Lorem ipsum no mea nominati periculis

Lorem ipsum no mea nominati periculis.



Ei voluptua maiestatis mel, id legere assentior disputationi quo. At eam epicuri adolescens, ea bonorum definitionem has, no periculis persequeris necessitatibus vix. Te sed labore aperiam. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Nam ei nonumy consul hendrerit, sit id libris utroque. Diam assum deseruisse eam ea, duo adipisci iudicabit persequeris ne. Ut sea laoreet democritum, mel ex iracundia ullamcorper. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete.

Ei voluptua maiestatis mel, id legere assentior disputationi quo. At eam epicuri adolescens, ea bonorum definitionem has, no periculis persequeris necessitatibus vix. Te sed labore aperiam. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Nam ei nonumy consul hendrerit, sit id libris utroque. Diam assum deseruisse eam ea, duo adipisci iudicabit persequeris ne. Ut sea laoreet democritum, mel ex iracundia ullamcorper.

Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Vix audiam alterum te, choro noluisse delectus sea ex. Eit magna mel te, ne usu semper fabellas perfecto. Agam eruditi volumus at usu, qui an mazim prodesset. Sit inermis percipit in. Indoctum sententiae eu usu. Vix audiam alterum te, choro noluisse delectus sea ex. Eit magna mel te, ne usu semper fabellas perfecto. Agam eruditi volumus at usu, qui an mazim prodesset. Sit inermis percipit in. Indoctum sententiae eu usu.

Liber vocibus cu vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in. Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.

Ho una malattia rara, cosa devo fare ?

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue

Elenco associazioni

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue

Fig. 41. Settima e ottava bozza grafica del progetto web Pollicino (pagine interne).



home » Lorem ipsum no mea nominati periculis

Lorem ipsum no mea nominati periculis.



Ei voluptua maiestatis mel, id legere assentior disputationi quo. At eam epicuri adolescens, ea bonorum definitionem has, no periculis persequeris necessitatibus vix. Te sed labore aperiam. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Nam ei nonumy consul hendrerit, sit id libris utroque. Diam assum deseruisse eam ea, duo adipisci iudicabit persequeris ne. Ut sea laoreet democritum, mel ex iracundia ullamcorper. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete.

Ei voluptua maiestatis mel, id legere assentior disputationi quo. At eam epicuri adolescens, ea bonorum definitionem has, no periculis persequeris necessitatibus vix. Te sed labore aperiam. Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Nam ei nonumy consul hendrerit, sit id libris utroque. Diam assum deseruisse eam ea, duo adipisci iudicabit persequeris ne. Ut sea laoreet democritum, mel ex iracundia ullamcorper.

Qui ne omnes corrumpit aliquando, dicunt nusquam id eos, hinc natum tation vix ne. Eit novum malorum vis cu, no nec justo paulo facete. Vix audiam alterum te, choro noluisse delectus sea ex. Eit magna mel te, ne usu semper fabellas perfecto. Agam eruditi volumus at usu, qui an mazim prodesset. Sit inermis percipit in. Indoctum sententiae eu usu. Vix audiam alterum te, choro noluisse delectus sea ex. Eit magna mel te, ne usu semper fabellas perfecto. Agam eruditi volumus at usu, qui an mazim prodesset. Sit inermis percipit in. Indoctum sententiae eu usu.

Liber vocibus cu vis. Affert tractatos sea et, vocibus noluisse platonem pro in. Inani audire aperiam id mea, at vel amet deleniti. At vim gloriatur efficiantur, aeterno aperiri an eum.

Ho una malattia rara, cosa devo fare ?

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue

Elenco associazioni

Eam prima minim instructor no, amet natum verear est ei, velit vivendo in eos. Sit ut malis fierent reprimique, mel te minim congue



Fig. 42. Homepage definitiva di www.malattirari.it. 4 gennaio 2007.

6.4) Depliant

Il depliant è stato pensato per illustrare il progetto alla conferenza stampa di presentazione del sito e in tutte le altre forme di relazioni pubbliche. Si è rivelato uno strumento agile e ricco d'immagini in grado di sintetizzare i punti di forza del sito, le sue caratteristiche innovative e tutte le sue potenzialità in quanto motore di ricerca. Di forte impatto visivo, il depliant è valso, pertanto, anche da "guida" alle funzioni del database. In quattro mosse si raggiunge l'informazione ricercata: vai su www.malattirari.it; digita la malattia di interesse, raffina la ricerca e leggi le informazioni specifiche per quella malattia.

In più il depliant ha rappresentato un buon viatico per far conoscere Uniamo e i numerosi progetti in fase di realizzazione.



Fig. 43. Il depliant per la promozione del progetto Pollicino: fronte e retro.



6.5 Conferenza stampa

Per tutta la fase di presentazione/lancio dell'iniziativa Pollicino è stata attivata un'attività permanente di *media relation*⁵⁰, culminata con la conferenza stampa del 20 dicembre 2007, che ha avuto buona ripresa sulla stampa specializzata e non, quotidiana e periodica, locale e nazionale.

Per creare un'atmosfera di attesa attorno all'iniziativa Pollicino, si è creduto opportuno compiere due azioni:

- non mettere on line il sito immediatamente dopo la conferenza stampa, ma posticipare la pubblicazione al 4 gennaio 2008;
- presentare in conferenza stampa una *demo* in flash media player di sequenze selezionate (screen shot) di 8 minuti (versione integrale).

L'attività di ufficio stampa ha utilizzato i seguenti strumenti:

- comunicati stampa⁵¹ differenziati destinati alle varie categorie di media (quotidiani nazionali e locali, emittenti radiofoniche e televisive nazionali e locali, agenzie stampa e stampa on-line, riviste del settore sociale, medicina e salute);
- invito in linea con l'immagine coordinata, *depliant*, colloquio telefonico, folder/cartella stampa contenente la scheda di accreditamento stampa, il comunicato stampa, il programma della conferenza, i *curricula* dei relatori ove disponibili, le note informative relative all'evento e ad Uniamo, un CD comprendente tutto il materiale sviluppato in termini di comunicazione;
- invio di materiale informativo prima e dopo la conferenza stampa, in forma cartacea per un pubblico indifferenziato e una presentazione⁵² in flash media player solo per un pubblico selezionato (relatori). Due giorni prima della conferenza stampa, infatti, è

⁵⁰ L'attività di ufficio stampa è stata pianificata assieme a Paola Serena Zaccolin dell'omonimo studio di comunicazione. Oltre che alla pianificazione strategica, Paola Serena si è occupata anche dell'aspetto esecutivo: invito dei relatori, predisposizione della scaletta degli interventi, creazione di tutti i materiali per la cartella stampa, contatti con i media, via telefono, via mail e person to person in occasione della conferenza stampa. Paola Serena ha poi compilato la rassegna stampa. La scrivente per tanto ha partecipato solo alla fase iniziale di pianificazione.

⁵¹ I comunicati stampa sono stati redatti da Paola Serena Zaccolin. C'è stato comunque il contributo della scrivente. Alcuni documenti prodotti per la conferenza stampa del 20 dicembre 2007 figurano in appendice.

⁵² La dimostrazione in flash è stata curata da Marco Barbieri, che dapprima ha realizzato degli screen shot, vale a dire delle sequenze istantanee di ciò che veniva visualizzato sul monitor ovvero il sito www.malafirari.it. Dopo ha proceduto alla memorizzazione in file e alla composizione del filmato (trailer).

stato inviato unicamente ai relatori, una presentazione in flash del sito di soli 4 minuti, più breve rispetto a quello che si sarebbe visto in conferenza stampa. Questa accortezza è stata ideata “per dare un assaggio” e destare curiosità tra i relatori, senza però svelare il progetto nella sua interezza. La *demo* in versione ridotta e in anteprima per i soli relatori è stata messa a disposizione in uno spazio web dedicato. I soggetti selezionati, quindi, potevano scaricare la presentazione attraverso un link protetto da pass-word⁵³.

- Conferenza stampa. Ad essa hanno partecipato giornalisti e stakeholder: giornalisti di Ansa, Adnkronos, Corriere della Sera, Salute Europa, Avvenire, Redattore Sociale; rappresentanti di Farmindustria, Fimmg, Orphanet Italia, Telethon, Assobiotec e delegazioni di associazioni di pazienti, tra cui Debra Italia, Aimar e Aisw.

Il giorno dopo la conferenza stampa, il sito non era ancora in linea avendo deciso strategicamente di posticipare la messa in linea ad inizio gennaio. La segreteria di Uniamo, tuttavia, è stata insistentemente contattata da pazienti, giornalisti o forse semplici curiosi alla ricerca, vana, del sito nel web. E questo, benché in conferenza stampa, fosse stata annunciata correttamente e chiaramente la data di pubblicazione.

Al posto del sito, quindi, abbiamo presentato la seguente comunicazione:



Fig. 44. La pagina del 21 dicembre 2007, all'indirizzo: www.malattirari.it.

⁵³ L'operazione è stata svolta da Enrico Meggiorin, del team informatico del Centro di Coordinamento Malattie Rare del Veneto

Per la promozione del sito si è pensato, inoltre, di “sfruttare” un evento di respiro europeo: la Prima Giornata Europea delle malattie rare del 29 febbraio 2008, un giorno raro per persone molto speciali. Per tutta la fase di lancio del Rare Disease Day (ed anche nel corso dell’evento) è stata attivata un’attività permanente di rapporti con i media incentrata sulla prima giornata europea, ma che di fatto ha veicolato astutamente anche la conoscenza di www.malattirari.it. Legando la promozione del sito a quella della giornata, abbiamo avuto importanti ritorni di immagine a favore dell’iniziativa Pollicino. In dettaglio, si è sfruttato l’ “effetto riflesso”: si promuove cioè un evento che diventa un’ottima occasione di lancio per un’altra iniziativa, nel nostro caso il sito www.malattirari.it.

Innanzitutto www.malattirari.it è stato riportato nella brochure ufficiale delle Giornata, nei documenti di comunicazione interna (volti cioè alle associazioni aderenti ad Uniamo), nei comunicati stampa⁵⁴ e nei fogli delle conferenze stampa locali e nazionali.

Grazie alla collaborazione con l’agenzia di comunicazione Sudler di Milano, e all’impegno di Farindustria, inoltre, abbiamo avuto la possibilità di lavorare direttamente con il noto creativo Bruno Bozzetto, già collaboratore del Corriere della Sera. L’idea era quella di chiedere a Bozzetto la creazione di un “Pollicino” per il nostro sito. Nel contesto delle attività promosse da Uniamo per il Rare Disease Day, Bozzetto aveva già dato vita ad un cartone animato messo in onda in tutti i canali satellitari per bambini. Il protagonista era un bambino e la sua mamma che spiegavano il significato del termine “malattie rare”.



Fig. 45. Il bambino del video creato da Bozzetto per la Prima Giornata Europea delle malattie rare. La scena è quella finale del girotondo.

⁵⁴ L’elaborazione del comunicato stampa del Rare Disease Day è stato particolarmente laboriosa. Eurordis aveva, infatti, creato una traccia di testo da adattare alle varie situazioni nazionali. Il comunicato stampa per la giornata italiana è stato redatto da Paola Serena, con il contributo di rappresentanti delle associazioni, della scrivente e di Oliviana Gelasio, medico del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto. Il tutto è stato verificato ed integrato dall’ufficio comunicazione di Farindustria che ha supportato economicamente Uniamo per l’organizzazione dell’evento.

Questo è stato un buon punto di partenza per far nascere il nostro Pollicino, che è venuto alla luce grazie alla predisposizione di un nostro specifico brief. La bravura di Bozzetto ha fatto il resto:

Ecco il nostro brief:

- il bambino Pollicino deve essere a figura intera
- deve avere l'aspetto di un bambino semplice, rappresentativo di un giovane normale, senza troppi grilli per la testa ma sorridente e con un'aria un po' furbetta, di uno che la sa lunga e sa cosa fare, anche nelle situazioni più complicate, senza atteggiarsi da smargiasso.
- vestire in modo casual ma non modaiolo, con ad esempio una maglietta (meglio se polo) con la scritta www.malafirari.it e un paio di jeans.
- l'immagine deve essere ad alta risoluzione ed in formato vettoriale per darci la possibilità di utilizzarlo nelle diverse situazioni di comunicazione.

Grazie allo Studio Paola Serena Zaccolin e all'agenzia Sudler, che hanno fatto da intermediari con Bozzetto, il nostro Pollicino è arrivato il 21 febbraio.



Fig. 46. Pollicino creato da Bozzetto per il sito www.malafirari.it.

Giusto in tempo per essere inserito nel sito e in speciali pannelli, sistemati il 29 febbraio in vari punti dei centri storici delle città italiane. Nel sito Pollicino entra tramite un'animazione in flash.

I pannelli con Pollicino, alti circa un metro e mezzo, servivano ad evidenziare i luoghi della città destinati ad ospitare le manifestazioni organizzate da Uniamo per il Primo Rare Disease Day.



Figg. 47-48. Uno dei pannelli posizionati per le vie della città e il dettaglio del sito con Pollicino.



Figg. 49-50. Le sagome di Pollicino, indicano le diverse postazioni della celebrazione del Rare Disease Day a Padova.

Per evidenziare questi spazi urbani, sono state applicate per le vie delle città delle speciali segnaletiche. Trattandosi di Pollicino i segnali dovevano essere ovviamente delle “briciole” (e cos’altro?), proprio come avviene nella favola. Le briciole, nel nostro caso, sono state concepite come dei piccoli quadrati di carta, entro cui si è stampato il logo del Progetto Pollicino e l’url www.malattirari.it. Le briciole sono state prodotte nei tre colori del logo del

Rare Disease Day (verde, azzurro e rosa) ed hanno segnato il cammino per raggiungere, in città, il luogo/i luoghi di celebrazione della giornata. L'idea delle briciole per la città intendeva essere una versione soft ed edulcorata di campagne "Guerrilla Marketing". Guerrilla Marketing è una definizione coniata dal pubblicitario statunitense Jay Conrad Levinson nel 1984 nel libro omonimo. Sta ad indicare una forma di promozione non convenzionale e a basso budget ottenuta attraverso l'utilizzo creativo di mezzi e strumenti che fanno leva sull'immaginario e sulla curiosità della gente. In Italia, il guerrilla marketing è entrato nei primi anni del Duemila. Una campagna di guerrilla marketing deve prima di tutto basarsi su un'idea originale, capace di attirare la curiosità. Ruota tutto attorno alla creazione del teaser, che dà concretezza all'idea originale o meglio, come lascia intendere il verbo "to tease" deve "stuzzicare", "intrigare", e lo scopo del teaser è esattamente quello: l'immagine deve essere allusiva ed evocativa, non trasmettere alcun concetto diretto, ma semplicemente colpire l'utente. La curiosità si stimola senza svelare tutto, anzi meno si svela meglio è (www.intenso.it). In tal caso la curiosità veniva destata da questi quadrati-briciole, appiccicati lungo le vie del centro. Queste tracce effettivamente hanno incuriosito poiché hanno condotto la gente che passeggiava per il centro città nei luoghi di celebrazione della giornata, dove tra l'altro ad aspettarla, c'era proprio il nostro "Pollicino" (in sagoma), altro simbolo di www.malattirari.it. Seguite le tracce e arrivati a destinazione si svelava il senso della bizzarria. A Padova ad esempio le briciole hanno condotto a Palazzo Moroni, sede del Comune, dove si è tenuto un concerto Gospel. Grazie a questo espediente e alle abilità canore del coro, molte persone si sono fermate di fronte la sede del Municipio, frequentando anche lo stand di Uniamo. Così è veicolato pure il nome del sito, all'epoca appena nato⁵⁵.

⁵⁵ Abbiamo detto che si è trattata di un esempio di campagna "guerilla marketing" molto soft, ma da quegli esempi talora fortemente trasgressivi abbiamo tratto un piccolo spunto. "Il guerrilla marketing si fa con armi non convenzionali. L'obiettivo è colpire l'attenzione del cliente uscendo dai canoni comunicativi standard. Questo tipo di marketing tende a generare grande risonanza e visibilità in tempi brevi" (www.intenso.it). "Una buona campagna di guerrilla marketing deve prima di tutto basarsi su un'idea originale, capace di suo di attirare la curiosità. L'impostazione iniziale che deve avere è quella di una piccola rivoluzione nel proprio settore. Per questo è bene puntare sulle innovazioni forti, fossero anche dettagli e particolari che in una campagna tradizionale andrebbero in secondo piano. L'obiettivo finale è far parlare di sé, quindi tanto maggiore è l'originalità, tanto più è incisiva ed efficace la campagna" (www.intenso.it). Nella parte operativa della campagna è importantissimo il teaser, che forma l'idea originale. "To tease significa "stuzzicare", "intrigare", e lo scopo del teaser è esattamente quello: immagine, filmato o slogan, deve essere allusivo ed evocativo, non trasmettere alcun concetto diretto, ma semplicemente colpire l'utente. La curiosità si stimola senza svelare tutto, anzi meno si svela meglio è. La contropartita è che un teaser troppo eccentrico o cervelotico rischia di allontanare gli utenti, con un effetto contrario a quello desiderato. L'analisi del target di riferimento è un ottimo metro sul quale calibrare il teaser: bisogna riuscire ad



Fig.51. Le briciole di Pollicino che hanno segnato il cammino in alcune città italiane, nei tre colori del logo.

Fig. 52. Le “briciole” dirigono a Palazzo Moroni di Padova.



interpretare i modi di sentire del pubblico, utilizzare il loro linguaggio per riuscire a colpirli con il giusto messaggio. Se l'idea è originale e il teaser efficace, ciò che si ottiene è un effetto virale. Il messaggio si propaga a macchia d'olio, raggiungendo via via sempre più persone. Come un virus, l'idea che può rivelarsi interessante per un utente, viene passata da questo ad altri contatti, da questi ad altri e così via. In questo modo si espande rapidamente, tramite il principio del "passaparola", la conoscenza dell'idea. In genere, il termine è riferito agli utenti della rete che, più o meno volontariamente, suggeriscono o raccomandano l'utilizzo di un determinato servizio (visitare un forum, un sito, sottoscrivere un servizio). L'effetto virale è il prodotto delle azioni, attività, strategie che stimolano le persone a passare un nostro messaggio di ad altre persone, possibilmente aggiungendo credibilità al messaggio attraverso una loro valutazione.

Il limite di diffusione dell'effetto virale è connesso al mezzo utilizzato per la campagna: è bene notare che difficilmente ci si può affidare ad un unico mezzo poiché si rischia di diminuire sensibilmente l'efficacia della campagna. L'elevato grado di interazione creato da internet permette di comunicare con facilità messaggi virali, abbattendo velocemente distanze e tempi di fruizione. Ottenuto l'effetto virale legato al successo del teaser è necessario passare alla seconda fase della campagna, svelando il significato del messaggio. Un teaser, per sua stessa natura, ha effetto limitato nel tempo, al massimo alcune settimane: questo perché la crescita di curiosità del pubblico deve infine trovare risposta, per non tramutare l'effetto virale in frustrazione. Se il prodotto svelato è accolto positivamente, l'effetto virale si trasforma in effetto community, sedimentando l'interesse iniziale in affezione stabile e duratura: questo è il punto di partenza per pianificare campagne successive, sfruttando il buon esito iniziale per rafforzare l'immagine del prodotto (www.intenso.it).

Sempre sfruttando il riflesso dell'evento europeo, abbiamo creato dei gadget: spille, palloncini, braccialetti (in silicone e con i colori del Logo del Rare Disease Day), t-shirt, grembiuli, che reclamizzavano la Prima Giornata Europea, ma promuovevano anche www.malafirari.it. Abbiamo chiesto anche alle persone che hanno contribuito all'organizzazione della giornata di indossare i nostri gadget.



Figg. 53-54-55. Alcuni Gadget preparati per il 29 febbraio 2008 con l'indicazione di www.malafirari.it: braccialetti e palloncini.



Figg. 56-57. Maria Grazia Calò, la cuoca veneziana della trasmissione “La prova del cuoco”, che ha a Padova ha preparato biscotti speciali per persone con fenilchetonuria indossa per l’occasione il grembiule e il bracciale con l’indicazione: www.malatiari.it .

6.6 Altri strumenti di comunicazione.

Per promuovere il sito sono stati utilizzati altri strumenti, quali :

- Dopo il primo Rare Disease Day sono state pubblicate in www.malatiari.it tutte le foto di tutti gli eventi organizzati da Uniamo in varie città italiane in onore della Prima giornata europea;
- Grazie all’invio di una comunicazione verso liste differenziate di contatti (una per le associazioni, una per i giornalisti, una per quanti avevano aiutato e sostenuto a diverso titolo l’iniziativa del 29 febbraio 2008, una per il personale più prettamente sanitario) abbiamo invitato i vari pubblici a visionare le foto e ovviamente a visitare anche il sito.
- Il 24 aprile 2008, in seguito all’approvazione dei nuovi Lea a firma dell’allora Ministro Livia Turco, abbiamo dato comunicazione ai nostri pubblici di riferimento (associazioni, pazienti, personale sanitario, stakeholder, eccetera) che il Sistema Sanitario Nazionale aveva incluso un nuovo elenco di 109 malattie rare nella lista del decreto 279/2001.

- abbiamo presentato il sito www.malafirari.it negli incontri di formazione per associazioni di utenza e nei seminari ECM per medici, organizzati da Uniamo in Italia: a Trento, Pavia, Roma, Cosenza, Cagliari.

- articoli in stampa nazionale e specializzata

- servizi televisivi sulle maggiori emittenti nazionali

- articoli nelle newsletter e riviste delle associazioni di Uniamo

- articoli nella newsletter di Uniamo

- linkage in altri siti dedicati alla disabilità e negli stessi siti delle Associazioni di Uniamo

- presentazione del sito in contesti di riferimento italiani ed europei. Al convegno organizzato da Eurordis a Lisbona, ad esempio, è stato presentato il poster in inglese sul Progetto Pollicino.

Abbiamo effettuato, inoltre, un puntuale rendiconto dello svolgimento in Italia del Rare Disease Day nel corso della conferenza annuale delle associazioni promossa da Eurordis a Copenaghen: in quell'occasione è stato presentato www.malafirari.it e mostrati i gadget. L'Associazione Rosagallo, che si occupa di poliposi familiare, infine, ha invitato a Verona Uniamo per presentare l'iniziativa Pollicino.

- iscrizione di www.malafirari.it a <http://www.dmoz.org/>⁵⁶ allo scopo di dare maggior visibilità al sito. Dmoz.org è una open directory da cui ricavano informazioni i maggiori motori di ricerca nazionali e mondiali, tra cui anche Google. E' una sorta di archivio, una biblioteca in cui sono stati catalogati siti Internet di tutto il mondo, per tipi di categorie tematiche (tra cui anche "sanità"). Grazie a questa registrazione, www.malafirari.it è stato indicizzato in: Google, Clusty, Gigablast, Live Search, Yahoo, Virgilio e Libero.

- azioni di comunicazione BTW⁵⁷ via e-mail, telefono, in congressi, conferenze stampa, eccetera.

⁵⁶ L'iscrizione a Dmoz è stata consigliata da Enrico Meggiorin e realizzata tecnicamente da Marco Barbieri.

⁵⁷ Si dicono "Below the line" tutte le attività di comunicazione che non sfruttano i media classici; infatti, sono veicolate attraverso sponsorizzazioni, attività di promozione, relazioni pubbliche e direct marketing.

7. Gestione operativa

In questa fase abbiamo cercato di collocare coerentemente nella strategia di comunicazione globale ogni singola azione e strumento di comunicazione. Un diagramma di Gantt, predisposto annualmente, è stato un pratico punto di riferimento per determinare tempi e priorità del 2007 e del 2008. Riportiamo di seguito i diagrammi, con cui abbiamo organizzato il nostro lavoro, evidenziando tempi, scadenze e contenuti.

Diagramma di Gantt per l'anno 2007

Fase di articolazione del progetto/iniziativa	Attività previste nell'anno 2007	Durata
Campagna informativa	Attivazione di una campagna informativa rivolta alle associazioni affiliate; predisposizione degli strumenti comunicativi ad hoc.	1 mese
Acquisizione materiale	Acquisizione dati dalle singole associazioni affiliate; redazione dei contenuti della banca dati; organizzazione del materiale; semplificazione e omogeneizzazione dei contenuti.	5 mesi
Archiviazione contenuti	Elaborazione e organizzazione del materiale raccolto e preparazione per l'inserimento della banca dati.	3 mesi
Realizzazione banca dati	Costruzione tecnica ed informatica della banca dati.	6 mesi
Inizio messa in rete della banca dati	Riempimento della banca dati dei contenuti elaborati precedentemente; messa in rete della banca dati realizzata.	2 mesi
Diffusione dei risultati	Campagna informativa riguardante la diffusione dei risultati raggiunti (conferenza stampa 20.12.2007)	1 mese
Totale durata		12 mesi

7.1 Il progetto editoriale

L'informazione è stata costruita seguendo tre vie:

- a) coinvolgendo i pazienti o i loro familiari aderenti ad Uniamo, tramite la compilazione di un questionario;

- b) coinvolgendo professionisti della sanità, quali specialisti delle patologie rare e responsabili di registri o rappresentanti del tavolo tecnico, tramite delle interviste telefoniche;
- c) censendo i siti che trattano di malattie rare.

a) Il questionario

Il questionario⁵⁸ è stato realizzato da un'equipe multiprofessionale. Il gruppo di lavoro era composto da: pazienti-soci di Uniamo (Presidente e rappresentanti del consiglio direttivo), medici che lavorano al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto e la scrivente. Il questionario intendeva raccogliere informazioni ed esempi di buona prassi sui seguenti temi: lavoro, trasporti, tempo libero, viaggi, diete (alimentazione e ricette).

Prima di inoltrarlo ai soci delle varie associazioni è stato fatto un pre-test per valutare la qualità e l'efficacia delle domande. Si è sottoposto il questionario alla valutazione di un gruppo ristretto di pazienti affetti da patologia rara. Da questo esame è risultato che il rispondere a tutte le domande era un'operazione piuttosto lunga e forse dispersiva. Si è pensato, pertanto, di abbreviare il questionario, di differenziarlo in due tipologie (una ideata per il presidente, l'altra per il socio) e di preferire domande aperte a quesiti chiusi o a scelta multipla. Questo per dare al paziente o al familiare del malato la possibilità di raccontarsi e raccontare la propria esperienza. Di seguito è stata creata una mailing list dei presidenti delle associazioni. Ai loro indirizzi mail è stato inviato il questionario, con preghiera di diffusione tra i soci. Per facilitare le modalità di invio del questionario compilato, sono state indicate diverse vie di recapito: e-mail, fax, posta ordinaria. L'indirizzo cui si è chiesto di recapitare il documento è stato quello del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare di Padova.

Per una maggiore diffusione dell'iniziativa e per accrescere la partecipazione dei soci, il questionario è stato presentato e illustrato alle assemblee nazionali delle varie associazioni aderenti alla federazione e agli incontri promossi da Uniamo su tutto il territorio nazionale (Milano, Roma e Messina), nell'ambito del progetto *Insieme* finanziato dal Ministero del Welfare, che comprendeva momenti di socializzazione.

⁵⁸ Il questionario, nella duplice versione presidente e socio, viene allegato in appendice.

b) Le interviste

Parallelamente sono state effettuate delle interviste ai responsabili dei Registri Malattie rare o rappresentanti dei tavoli tecnici delle varie regioni italiane.

Essendo il panorama sanitario del nostro Paese articolato e complesso, si è deciso di intervistare i vari referenti regionali nel tentativo di comporre, uno a uno, il quadro malattie rare di ogni regione di Italia. Le interviste hanno avuto l'obiettivo di dare notizie e fare informazione circa l'esistenza di leggi regionali a favore dei pazienti con malattia rara, di particolari protocolli aziendali, dell'esistenza di un centro informazioni cui i pazienti possono rivolgersi, della presenza di un registro regionale, come da orientamenti della legge 279/2001.

c) I siti internet

E' stato realizzato, inoltre, l'inventario dei siti internet che trattano di malattie rare. La ricerca avviene per patologia. Nello specifico sono stati selezionati i siti più affidabili e corretti, dal punto di vista della comunicazione scientifica.

7.2 La metodologia

Si è cercato, in ogni caso, di seguire una metodologia rigorosa e scientificamente corretta, visto la delicatezza degli argomenti e la sensibilità dei pubblici di riferimento. Prima di descrivere, nello specifico, i tipi di informazioni disponibili nel sito, intendiamo, pertanto, chiarire la metodologia generale seguita per il reperimento della notizia e la stesura degli articoli.

- Ogni notizia è stata verificata al fine di dare un'informazione corretta.
- Si è tentato di esprimere la notizia in modo comprensibile a tutti, ma puntuale, evitando semplificazioni ambigue.
- I punti del testo che esigevano maggiore interesse e considerazione da parte del lettore sono stati evidenziati con degli "**ATTENZIONE**".

Fig.58. L'ATTENZIONE immesso nei punti più importanti dei testi.



Per l'elaborazione dei testi è stato istituito un comitato di redazione multiprofessionale, composto da:

3 medici

1 giornalista

2 rappresentanti dell'associazione

2 persone esterne al sistema malattie rare.

C'è stata inoltre la consulenza di un farmacista.

Il processo di stesura degli articoli è descritto di seguito:

1. ricerca e scelta di una fonte di informazione competente, sicura e affidabile da parte del medico e del giornalista che avrebbero dovuto svolgere le telefonate;
2. realizzazione delle interviste telefoniche da parte di un medico e un giornalista. La presenza di un medico competente e di esperienza nell'ambito della presa in carico dei pazienti con patologia rara ha garantito di ottenere dalle interviste particolari significativi, soprattutto se l'interlocutore era a sua volta un medico; la partecipazione del giornalista, invece, ha permesso di chiarire alcuni punti assolutamente chiari ai professionisti sanitari ma totalmente oscuri ai non addetti ai lavori;
3. redazione di una prima bozza del testo da parte del giornalista. Subito dopo l'intervista, infatti, veniva composto l'articolo;
4. lettura e controllo del testo da parte dei medici, con la consulenza del farmacista, per verificare l'esattezza scientifica ed accoglimento dei loro feed-back;
5. lettura e controllo del testo da parte dei rappresentanti delle associazioni e di due persone esterne al sistema malattie rare per verificare la facilità di comprensione ed accettazione delle

loro integrazioni;

6. invio della bozza (la terza, dopo il controllo del gruppo dei medici e del gruppo pazienti e dei non addetti ai lavori) alla persona intervistata;

7. nel caso in cui la bozza fosse stata confermata e approvata dall'intervistato, si passava alla pubblicazione; in caso contrario si apportavano le modifiche, si sottoponeva il testo una seconda volta alla persona intervistata e, solo dopo, si procedeva con la pubblicazione.

Il sito è stato costruito creando un doppio itinerario informativo nel quale sono stati predisposti percorsi informativi comuni a tutte le malattie rare (presenti subito nella home) e contenuti specifici, declinati secondo il tipo di malattia, consultabili nelle pagine distinte e raggiungibili utilizzando la barra di ricerca malattia.

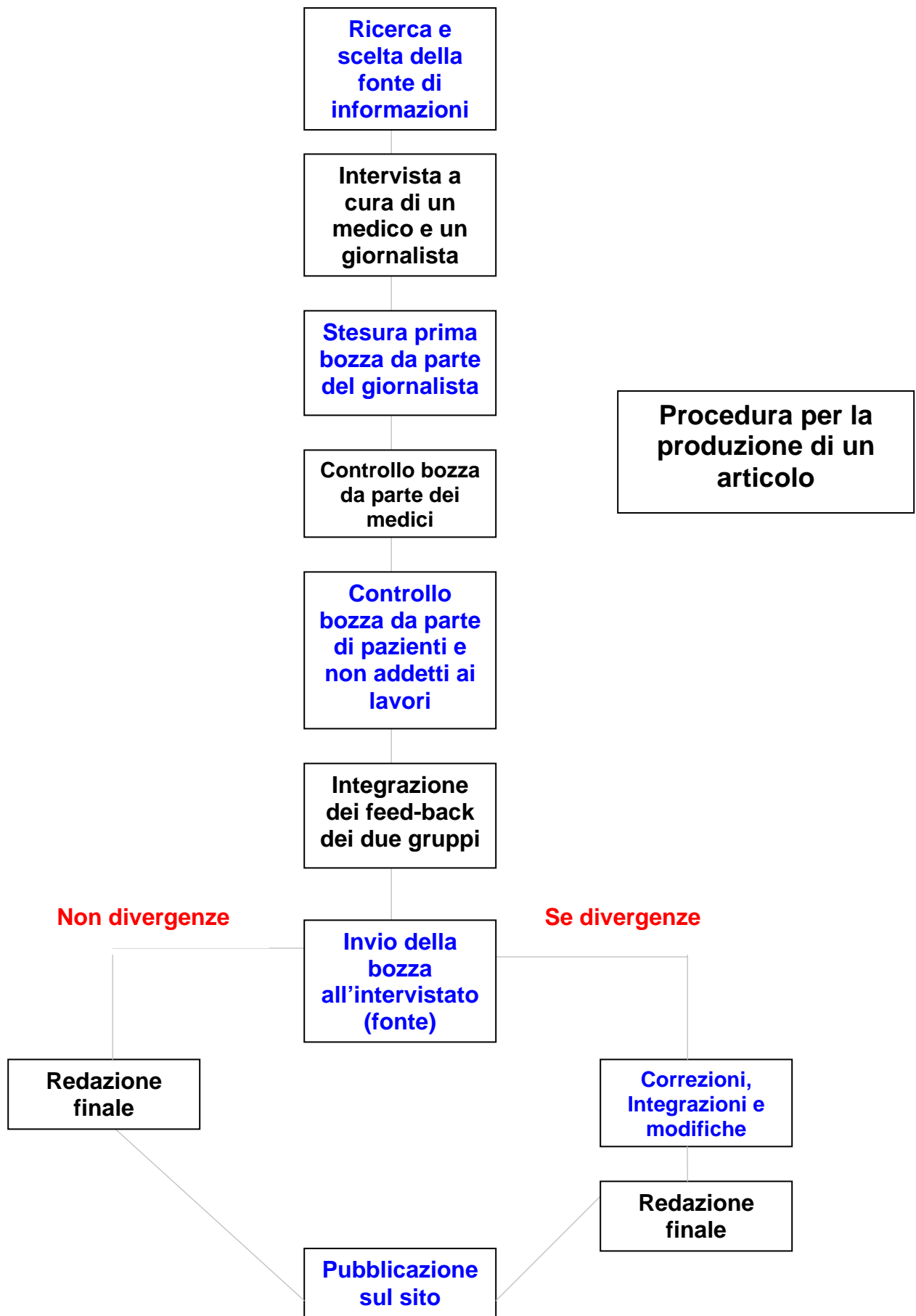
7.3 Tipologia di articoli

Sono stati redatti articoli relativi:

- **alle associazioni di utenza nazionali.** Si sono riportate notizie concernenti anagrafica, recapiti, mission, attività, servizi ed altre informazioni desunte dalla lettura dei questionari compilati dalle associazioni aderenti all'iniziativa Pollicino e pervenuti alla redazione. Sono state inseriti 60 articoli sulle associazioni di utenza e quindi 60 sino a questo momento sono le associazioni aderenti al Progetto Pollicino.

- **ai centri di riferimento regionali per le malattie rare.** I dati relativi a ubicazione, nome degli ospedali, unità operativa, derivati dalle delibere regionali e dai successivi aggiornamenti fino al 2008, sono stati dapprima trascritti manualmente in un file excel e poi riportati automaticamente in Oracle per un totale di 1549 record, equivalenti al medesimo numero di centri unici inseriti⁵⁹.

⁵⁹ Ema Toto, informatico al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto, ha collaborato alla realizzazione tecnica del database centri di riferimento. Nicoletta Ciprian e Chiara Sguotti, medici del Centro, hanno inserito manualmente tutti i centri di riferimento accreditati dalle Regioni Italiane in un file excel prima del trasferimento in Oracle ad opera di Marco Barbieri.



- **ai centri di conoscenza**, ovvero i presidi ospedalieri consigliati agli altri pazienti con medesima malattia, perché frequentati, sperimentati e testati, dai pazienti delle associazioni. Le informazioni, in tal caso, sono state tratte dai questionari compilati dai soci delle associazioni. Le notizie, tuttavia, forniteci dai pazienti si sono dimostrate quasi sempre piuttosto frammentarie, lacunose e inaffidabili. Ecco perché sono stati ricontrollati nomi, recapiti e attività dei centri e dei professionisti menzionati dai pazienti, conducendo un lungo lavoro di ricerca e contatti del personale medico coinvolto. In più, ai fini di una comunicazione utile, efficace e concretamente fruibile, si è pensato di dettagliare le specifiche attività di ogni centro, evidenziando le peculiari funzioni: se si tratta di un presidio individuato da decreto regionale e, per questo motivo, rilasciante certificato di malattia rara o se piuttosto si occupa della riabilitazione e della presa in carico del paziente. Sono stati inseriti 25 articoli inerenti i centri di conoscenza.

- **alle policies adottate dal sistema nazionale e regionale italiano in ambito di malattie rare**. Per la parte nazionale sono state raccolte le leggi a favore della persona con patologia rara. Maggior attenzione è stata rivolta al decreto ministeriale 279/2001 sulle malattie rare. Il decreto è stato spiegato, passo dopo passo, in modo semplice e in un linguaggio non medicalizzato.

Per la parte regionale, si è condotto un lavoro di ricerca e approfondimento. Allo scopo di reperire informazioni del percorso paziente in ogni singola regione italiana, sono stati intervistati i responsabili dei registri regionali per le malattie rare, i rappresentanti regionali al tavolo tecnico nazionale per le malattie rare e i responsabili dei servizi farmaceutici delle Regioni italiane. Sono stati redatti quindi i vari articoli, riversando i contenuti in uno schema redazionale uguale ed uniforme per tutte le Regioni. Il layout realizzato tramite un sistema tecnicamente denominato “ad ancore” ha facilitato la lettura del testo. Questo tipo di layout prevede la suddivisione nei seguenti capitoli:

1. sospetto diagnostico: potrei avere una malattia rara diagnosi,
2. certificazione: ho una malattia rara,
3. esenzione: come ottengo l'esenzione,

4. dopo l'esenzione: che cosa mi garantisce l'esenzione, come ottengo farmaci, prodotti dietetici e galenici,
5. rete malattie rare regionale: registro regionale, centro di coordinamento, centro informazioni.

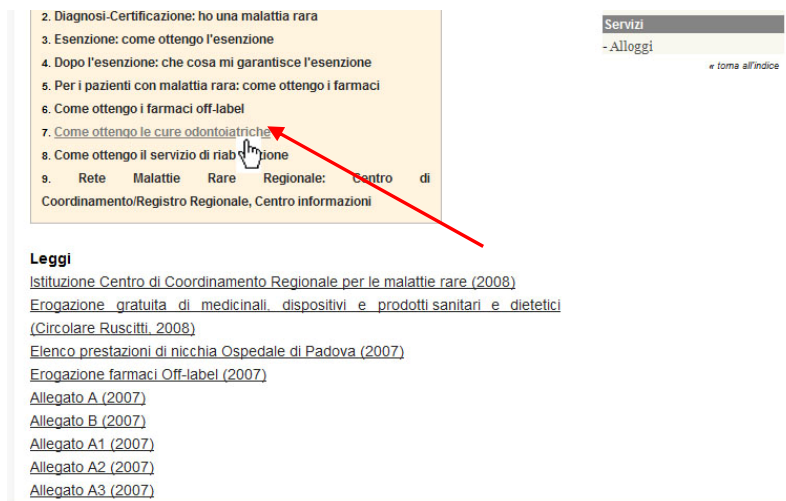


Fig. 59. Pagina norme regionale e menù ad ancore.

Cliccando su uno di questi capitoli iniziali, l'utente è inviato direttamente alla lettura del capitolo di interesse, grazie al sistema di link ed ancore.

Sono stati contattati tutti responsabili regionali, ad eccezione dei Referenti della Regione Puglia, con cui sino a questo momento non è stato possibile relazionarsi, malgrado i nostri tentativi. Ad oggi quindi nel sito, sono disponibili le policies attuate da tutti i governi regionali, ad eccezione di quelli di Liguria, Umbria, Lazio e Puglia. Con i referenti di Liguria, Umbria e Lazio sono in corso colloqui e accordi. I testi non sono ancora stati redatti e/o pubblicati, per ragioni organizzative dei Governi regionali. Il numero di articoli per questo argomento è attualmente di 21⁶⁰. Per la sezione relativa la normativa regionale, inoltre, sono stati richiesti ai vari referenti i documenti originali: delibere regionali sull'istituzione della rete malattie rare, sulla creazione del Registro malattie rare, su particolari leggi a favore di alcune patologie. I numeri dei centri informazione inoltre sono stati tutti verificati con i referenti malattie rare delle varie Regioni.

⁶⁰ Oliviana Gelasio, medico del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare del Veneto, si è occupata assieme alla scrivente delle interviste ai referenti regionali e della lettura dei testi. Gelasio è intervenuta, inoltre, nella redazione di altri articoli del sito ed ha garantito la sua consulenza in tutte le fasi.

7. Come ottengo le cure odontoiatriche?

In Veneto la [DGR 2227](#) con l'[allegato 1](#) definisce che devono essere date in gratuità tutte le **cure odontoiatriche necessarie e dipendenti dalla malattia rara, con eccezione di quelle la cui unica indicazione è di tipo estetico, a soggetti affetti da malattie rare.**

Il numero massimo di prestazioni per ricetta è di 4. La partecipazione alla spesa annua è di 160 euro, le spese di laboratorio e le spese di materiale sono a carico dell'utente, mentre la partecipazione alla spesa per riparazione dell'apparecchio è di 30 euro.

Nel decreto 2227 sono riportate le prestazioni date in esenzione. **ATTENZIONE:** questo tipo di agevolazioni riguarda solo i residenti della Regione Veneto.

[torna su](#)

8. Come ottengo il servizio di riabilitazione

I cicli di medicina fisica e riabilitativa utili a soggetti affetti da malattia rara devono essere prescritti dallo specialista fisiatra che deve redigere un progetto/programma riabilitativo con specifico modulo allegato al [DGR 2227](#) con l'[allegato 2](#).

[torna su](#)

9. Rete malattie rare.

Registro Malattie Rare: [la delibera di giunta n.2169 dell' 8 agosto 2008](#) ha istituito il Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare, al cui interno si colloca il Registro Regionale Malattie Rare nato con la circolare [Avvio rete malattie rare \(2002\)](#). L'Istituto gestisce un sistema informativo su rete intranet e collega i centri per le malattie rare del Veneto con le ULSS di residenza degli assistiti ed i servizi farmaceutici territoriali ([Avvio rete malattie rare \(2002\)](#)). Questo sistema informatico, è partito nel 2002 con una prima versione modificata poi nel giugno 2007 ([Circolare esplicativa rete malattie rare Regione](#)

Fig. 60. Pagina norme regionale e menù ad ancore. Appare il testo selezionato nel passo precedente.

Abbiamo anche eseguito dei “controlli incrociati”. Telefonando cioè al numero verde del Centro Nazionale Malattie Rare di Roma, avevamo acquisito per alcune Regioni dei numeri di telefono, che in seguito ad un nostro controllo si sono scoperti non validi. Abbiamo quindi condotto altre indagini, interrogando fonti attendibili per pubblicare informazioni corrette.

- **alla vita quotidiana.** Sono stati redatti inoltre degli articoli sulla vita quotidiana delle persone con malattia rara. La quotidianità significa anche vacanze, alloggi e alimentazione. Grazie alle informazioni forniteci dai pazienti, abbiamo compilato tali sezioni. Alle notizie preliminari sono seguiti degli approfondimenti.

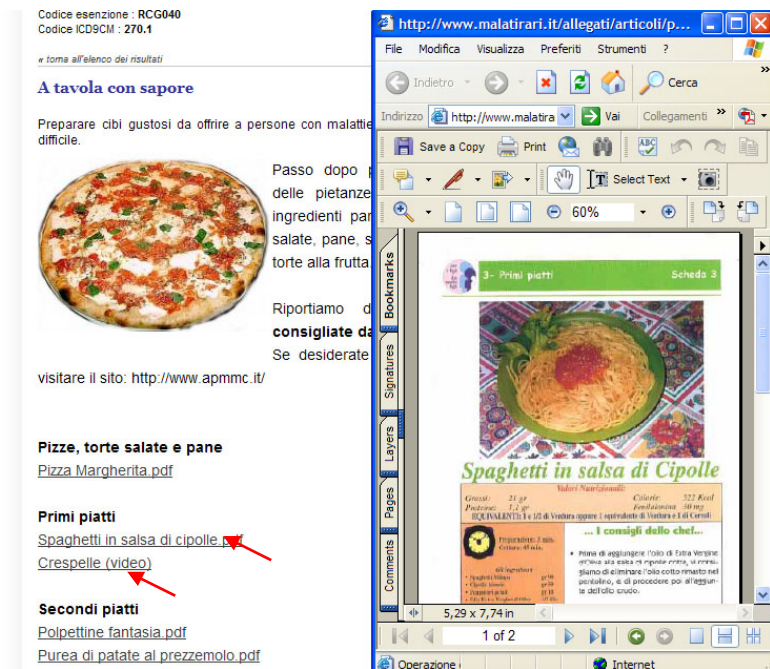
Per la sezione vacanze, ad esempio, si è iniziata una ricerca sui cosiddetti centri di sollievo, i centri in cui cioè le persone con patologia rara sono accolti per brevi periodi, dando la possibilità alla famiglie o più in generale ai care giver di riposarsi e ritemperarsi. La ricerca di queste strutture è stata condotta, recependo i suggerimenti forniti da Eurordis circa i così detti “respite care centres”, presenti in tutta Europa. Per questa sezione sono stati scritti 2 articoli.

Nel menu “alloggi” invece sono state riportate le strutture di accoglienza vicine agli ospedali di

cura, in grado di ospitare a prezzi contenuti o talora in modo gratuito i familiari che assistono i pazienti (3 articoli inseriti).

Nella sezione alimentazione invece, sono state raccolte alcune ricette per i pazienti con patologie metaboliche. La descrizione della preparazione dei cibi è corredata di foto e video(2 articoli inseriti).

Fig. 61. La pagina con le ricette per le persone con fenilchetonuria. Le ricette sono disponibili in pdf e in video.



Nella sezione “personaggi” infine, abbiamo riportato alcune interviste a persone che nonostante la patologia si sono inserite con successo nella società. Una significativa galleria multimediale (foto, video, rassegna stampa ad hoc) accompagna gli articoli. (2 articoli inseriti).

L’informazione sulla quotidianità è stata tratta anche da Internet, selezionando attentamente i contenuti del web. La selezione⁶¹, che ha portato a raccogliere siti qualificati con informazioni attendibili, ha sfruttato le potenzialità di Google, non in quanto motore di ricerca capace di lanciare fuori in modo indistinto e generico tutti i risultati, ma come strumento di valutazione selettiva dei contenuti.

⁶¹ La selezione delle informazioni e la ricerca dei siti qualitativamente più adeguati è stata realizzata di Cristina Ranzato, dirigente biologo del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto, che in questo ambito fungeva da editore.

The screenshot shows a website page for 'SINDROME DI WILLIAMS' (WILLIAMS SYNDROME). The page includes a navigation menu with links like HOME, RICERCA, CHI SIAMO, INIZIATIVA, PARTNER, UNISCITI A NOI, and CONTATTI. The main content area features a video titled 'Francesca in Look at me (video)' and a text block describing Francesca, a 13-year-old girl, and her father Fiorello, a 46-year-old actor. The text mentions that Francesca has Williams Syndrome, a congenital neurobehavioral disorder, and that she is a dancer. The page also includes a sidebar with 'Aree tematiche' (Thematic Areas) such as 'Scheda Malattia', 'Percorso paziente', 'Normativa', 'Viaggi e vacanze', 'Protagonisti', and 'Servizi'.

Fig. 62. La pagina dedicata alla storia di Francesca corredata da video e foto .

Il sistema sfrutta particolari strumenti/programmi, chiamati tecnicamente API (Application Program Interface), forniti da Google. Vengono effettuate più chiamate JSON lato server, elaborati i dati ricevuti e restituiti all'utente in una forma user-friendly. Nel nostro database, il nostro editore ha inserito una serie di siti web associandoli alle malattie di cui trattava, fornendo un punteggio da 1 a 10 a seconda della categoria di rilevanza, (normative, sport, eccetera). In questo modo l'utente che effettua una ricerca riesce ad attingere contenuti controllati e pertinenti la tipologia di ricerca da lui effettuata. Con questo sistema innovativo, pertanto, il visitatore ricerca in Google discriminando e setacciando gli argomenti conformemente ai criteri specifici individuati dal gestore dell'informazione. Il metodo indirizza l'utente verso siti specifici, testati e scelti per qualità di temi. In tal senso sono state determinate delle categorie tematiche di ricerca (informazioni mediche, normativa, sport e tempo libero, viaggi e vacanze, scuola e lavoro, esperienze personali, forum di discussione, ricerca scientifica), entro cui sono disponibili solo informazioni affidabili.

Progetto Pollicino - Area riservata - Windows Internet Explorer

http://web.test.uemc/admin.pollicino/index.php?site=sitiattendibili/selmalattia

Progetto Pollicino - Area riservata

Home | Articoli | **Siti attendibili**

Seleziona malattia | Gestisci siti

Siti attendibili

Seleziona la malattia ...

Nome malattia: Cod.esenzione: ICD9CM: Ris.per pag.: 100

Gruppi: Tutti

Totale risultati: 2297

< precedente 1 2 ... 23 successivo >

	Nome malattia	Cod.esenzione	Cod.ICD9CM	Tipologia	
1	5-OXOPROLINURIA	RCG040	270.8	Rara decreto	➔
2	ABETALIPOPROTEINEMIA	RCG070	272.5	Rara decreto	➔
3	ACALASIA	RI0010	530.0	Rara decreto	➔
4	ACALASIA FAMILIARE	RI0010	530.0	Rara decreto	➔
5	ACALASIA INSUFFICIENZA STEROIDEA	RI0010	759.89	Rara decreto	➔
6	ACALASIA MICROCEFALIA	RI0010	759.89	Rara decreto	➔

Fig. 63-64. Le pagine di amministrazione del sistema che si basa su Google per filtrare la “buona informazione”

Progetto Pollicino - Area riservata - Windows Internet Explorer

http://web.test.uemc/admin.pollicino/index.php?site=sitiattendibili/sit&idmal=34

Progetto Pollicino - Area riservata

Home | Articoli | **Siti attendibili**

Seleziona malattia | Gestisci siti

Siti attendibili

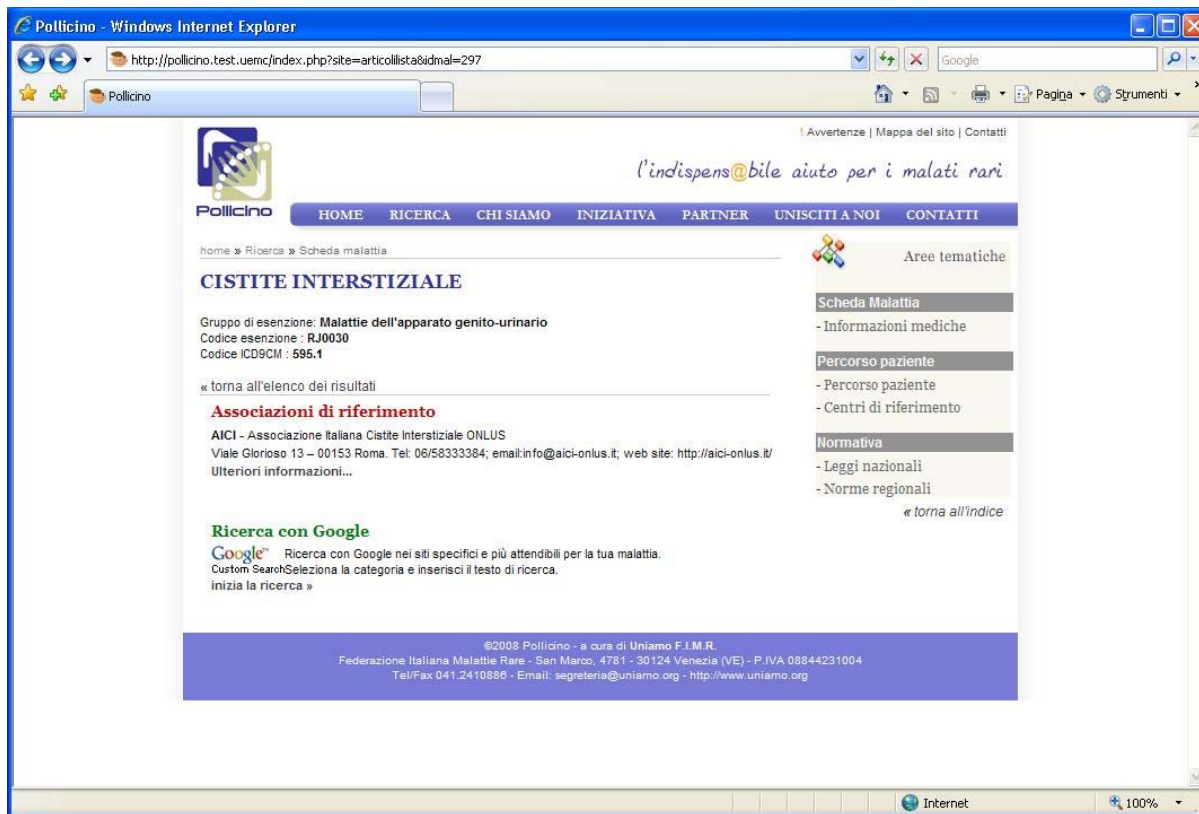
Malattia selezionata

Nome: **ACONDROPLASIA**
 Gruppo: **Malformazioni congenite**
 Tipo: **Rara decreto**
 Cod.Esenzione: **RNG050** Cod.ICD9CM: **756.4**

Inserisci nuovo sito...

Nome	Indirizzo	Lingua	AllSite	Valutazione								
				Informazioni mediche	Normativa	Sport e tempo libero	Viaggi e vacanze	Scuola e lavoro	Esempi personali	Forum di discussione	Ricerca scientifica	
Achondroplasia UK (support group)	http://www.achondroplasia.co.uk/	EN	No	8	0	0	0	8	8	8	6	🗑️
American Academy of Pediatrics, USA	http://aappolloy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;95/3/443.pdf	EN	No	10	0	0	0	0	0	0	0	🗑️
BBC	http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/4554824.stm	EN	No	0	0	0	0	0	0	0	10	🗑️
BBC	http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/magazine/3149538.stm	EN	No	0	0	0	0	0	10	0	0	🗑️
Brad Williams - comedian	http://profile.myspace.com/index.cfm?fuseaction=user.viewprofile&friendid=531872	EN	No	0	0	10	0	10	10	0	0	🗑️
British Society for Paediatric Endocrinology and Diabetes, UK	http://www.bsiped.org.uk/patients/nick/achondro.htm	EN	No	9	0	0	0	0	0	0	0	🗑️

Internet 100%



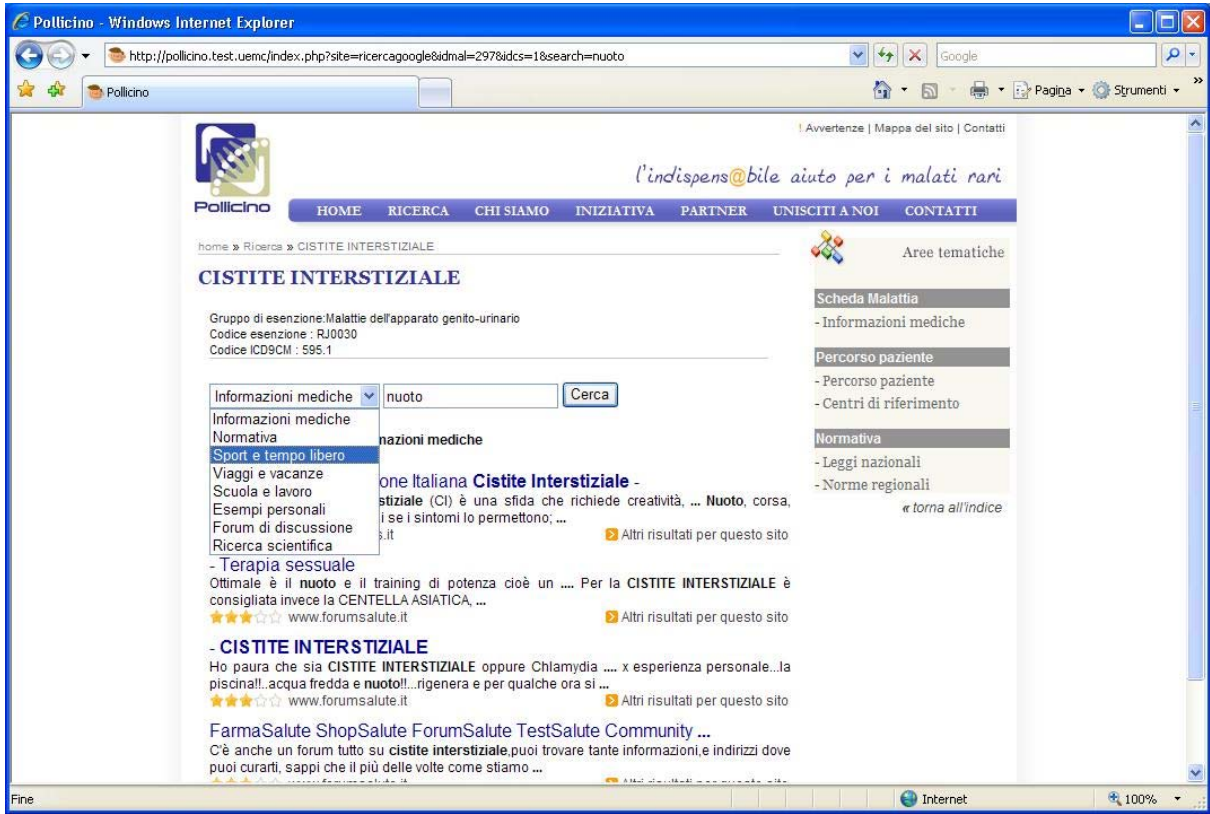
Figgg. 65-66-67. La ricerca sul sistema “filtra buona informazione” che si basa su Google.

Fig. 65. Scelgo la malattia (Cistite interstiziale).

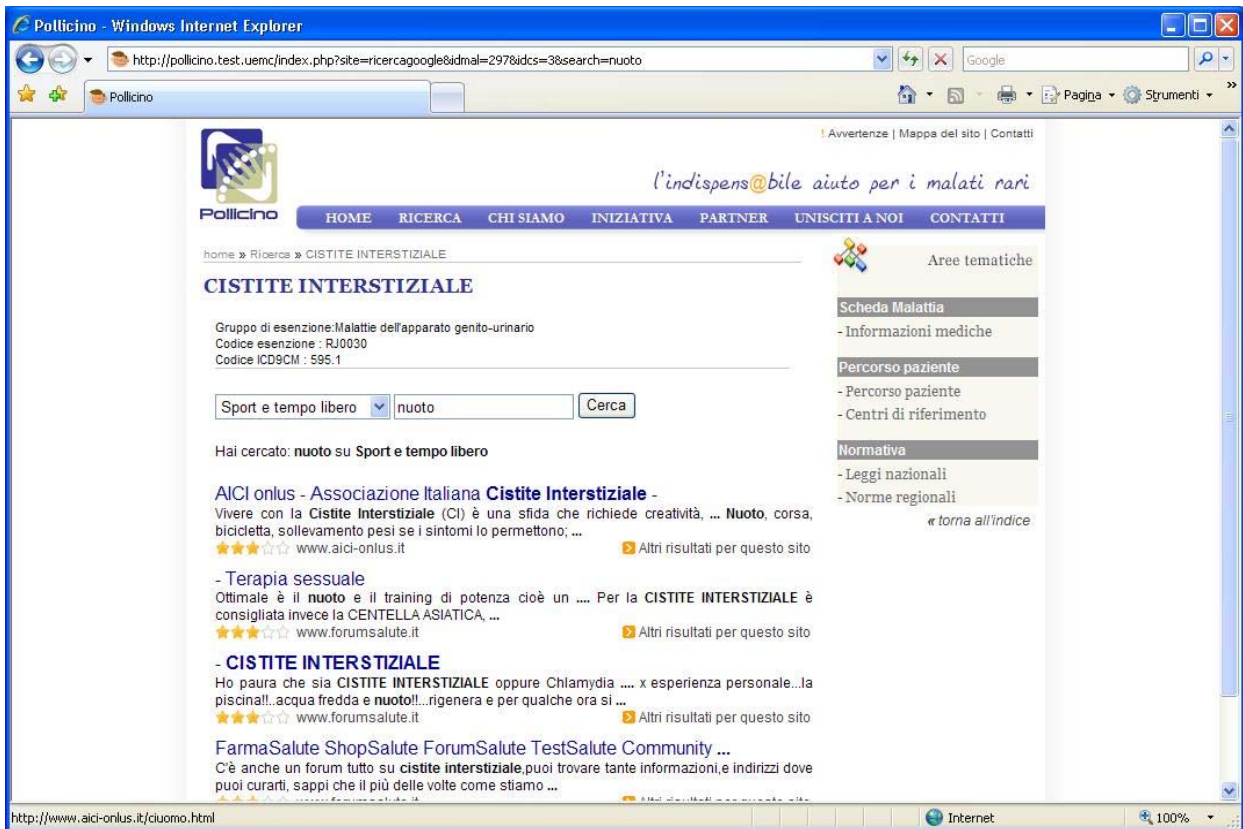
Fig. 66. Selezione da un menu a tendina la categoria di cui voglio notizie (Sport e tempo libero), scelgo un argomento preciso: il nuoto.

Fig. 67. Compare la pagina con informazioni sulla cistite e il nuoto. Le stelle in arancione indicano la valutazione del nostro editore circa la bontà dell'informazione.

- **alle notizie di attualità sul mondo delle malattie rare.** Tramite una rassegna stampa giornaliera, abbiamo individuato e quindi pubblicato le notizie più rilevanti a livello nazionale ed europeo riguardanti le malattie rare. Si è trattato di notizie concernenti gli aspetti della presa in carico del paziente, e non di quelli clinici, in linea con la filosofia del sito. (15 articoli inseriti).



Figg.66-67.



7.4 La struttura tecnico-informativa

Usabilità, accessibilità e tecnologia sono le tre caratteristiche principali della piattaforma informatica di www.malattirari.it.

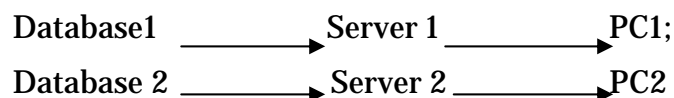
a) *Usabilità*. Per usabilità intendiamo la possibilità di navigare nel sito con facilità e chiarezza. Per questo si è pensato di impostare *Pollicino* come un motore di ricerca consultabile, in modo immediato e intuitivo, dall'home page: da lì l'utente inizia le proprie ricerche, selezionando la malattia di cui è affetto. I visitatori possono interrogare il sistema e ricevere delle risposte sensate e veloci, senza tentare e ritentare per ottenere ciò che hanno in mente. L'intero schema di navigazione viene costruito utilizzando punti di ingresso, punti di azione e punti di uscita (<http://webdesign.html.it/guide/lezione/1551/gli-obiettivi-della-navigazione/>). Si cerca, infatti, di guidare immediatamente gli utenti verso i "punti di azione", partendo dalla loro prospettiva. Dal "punto di ingresso" (home), interrogando il database, gli utenti trovano subito percorsi chiari verso ogni "punto di azione" del sito. La home page, nel nostro caso è punto di ingresso e primo punto di azione, ovvero la zona in cui il paziente può interagire e acquisire l'informazione desiderata. Per facilitare la navigazione sono predisposti link topici (testo sottolineato che conduce a ulteriori formazioni relative all'argomento trattato); associativi (usati per indicare altre pagine dal contenuto simile o correlato) e strutturali, utilizzati per connettere fra loro diversi livelli di struttura del sito. Tra questi ultimi, anche la mappa del sito, utile per comprendere immediatamente quali siano gli argomenti e i contenuti del sito stesso.

b) *Accessibilità*. Pollicino è un sito accessibile a tutti. Particolare cura è dedicata alle *linee-guida ai contenuti del web* elaborate nel progetto WAI - Web Accessibility Initiatives - del Consorzio W3C (World Wide Web Consortium). L'applicazione dei concetti di accessibilità presuppone una certa conoscenza del linguaggio html, ma richiede anche una certa sensibilità e un'attenzione verso i problemi di tutti.

Partendo dalla struttura di base delle pagine scritte in Xhtml, sono state apportate modifiche secondo le direttive del Wcag, l'ente che fornisce le linee guida per la realizzazione di pagine accessibili. L'accessibilità è la capacità del dispositivo informatico d'essere fruibile con facilità da una qualsiasi categoria d'utente. Il termine è comunemente associato alla possibilità anche per persone con ridotta o impedita capacità sensoriale, motoria, o psichica (ovvero affette da disabilità sia temporanea, sia stabile), di fruire dei sistemi informatici e delle risorse software

a disposizione. Il sito, inoltre, è stato reso cross browser, ovvero visibile in tutti i programmi utilizzati dagli internauti per navigare in Internet e in tutte le versioni dei programmi stessi, quali ad esempio Mozilla, Internet Explorer, Safari eccetera. Attraverso il sistema di validazione a Xhtml 1.0 strict, il sito è stato validato all'Xhtml (l'acronimo sta per eXtensible HyperText Markup Language, *Linguaggio di marcatura di ipertesti estensibile*): sono state revisionate, cioè, tutte le pagine di www.malattirari.it, affinché divenissero conformi alle regole del Xhtml, che è un linguaggio di programmazione il quale, tra l'altro, divide i contenuti dalla presentazione (ovvero come la pagina web si mostra: colori, icone, immagini). Questo sistema è la base per rendere le pagine accessibili. Tecnicamente, è un linguaggio di marcatura che associa alcune proprietà dell' Xml con le caratteristiche dell' Html: un file Xhtml è una pagina Html scritta in conformità con lo standard Xml. Il linguaggio prevede un uso più restrittivo dei tag Html; solo la struttura della pagina è scritta in Xhtml, mentre il layout è imposto dai fogli di stile a cascata (*Cascading Style Sheets, Css*).

C) *Tecnologia*⁶². Il sito internet *Pollicino* è stato sviluppato come un motore di ricerca ad alta funzionalità tecnologica e di grande flessibilità informativa, come da *brief* consegnatoci da *Uniamo*. Pollicino tiene conto della centralità del paziente affetto da malattia rara, vero perno attorno cui ruota tutto il sistema. La struttura si basa su più database ed è orientata alla dinamicità. Le pagine web, vale a dire, vengono generate dinamicamente, consentendo un livello di modifica dei contenuti facile e rapido anche da parte di personale non informatico. La gestione generale del sito si basa sulla totale separazione dei vari componenti (database Oracle e database LDAP), creando un applicativo di tipo decentralizzato in grado di evitare il rischio di compromissione, dispersione e perdita dei dati. In pratica: un database è ospitato in un server; un altro database è ospitato in un altro server.



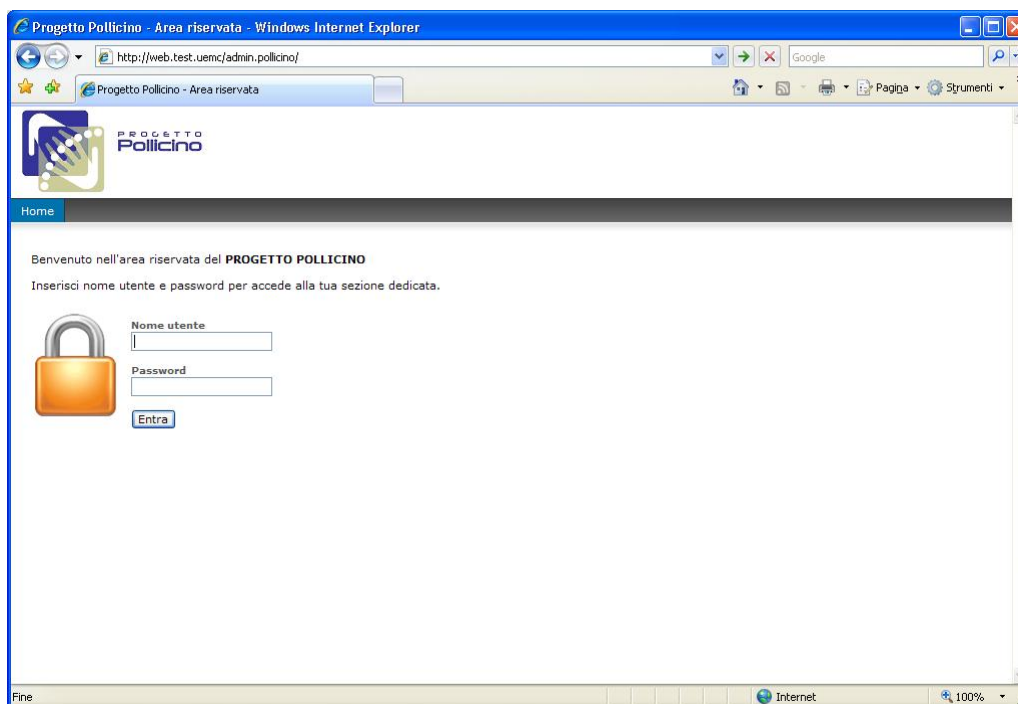
Come sistema operativo è stata adottata la piattaforma Linux per garantire un ambiente di lavoro sicuro e stabile così da tutelare i dati sensibili. (Legge sulla privacy 196, 2003). Per

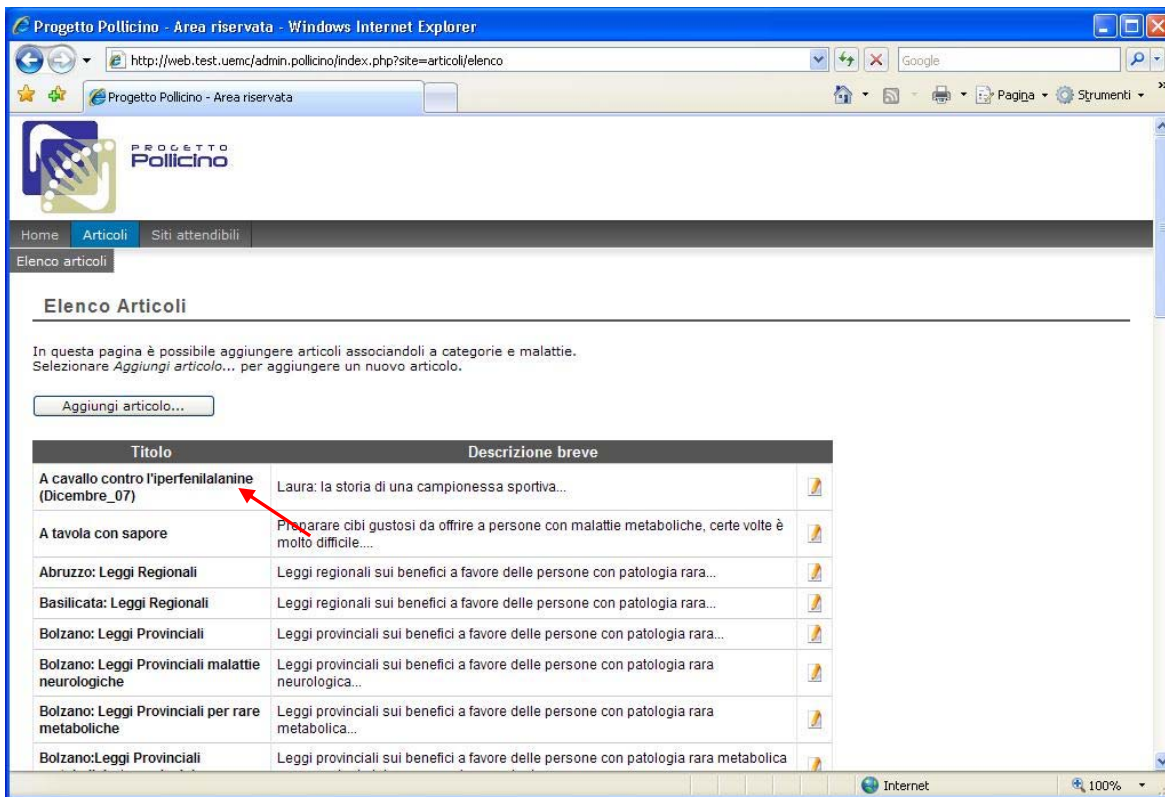
⁶² Il sistema tecnologico del sito è stato sviluppato dal team informatico diretto da Lisa Zinato, in forza al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Veneto. La parte tecnica, nello specifico, è a cura di Marco Barbieri.

quanto riguarda il content management, invece, i contenuti sono immagazzinati in un database Oracle – che assicura affidabilità e velocità al sistema - e gestiti tramite un applicativo in linguaggio php. Si tratta di un codice estremamente versatile e semplice che garantisce connettività, cioè aderenza ai database.

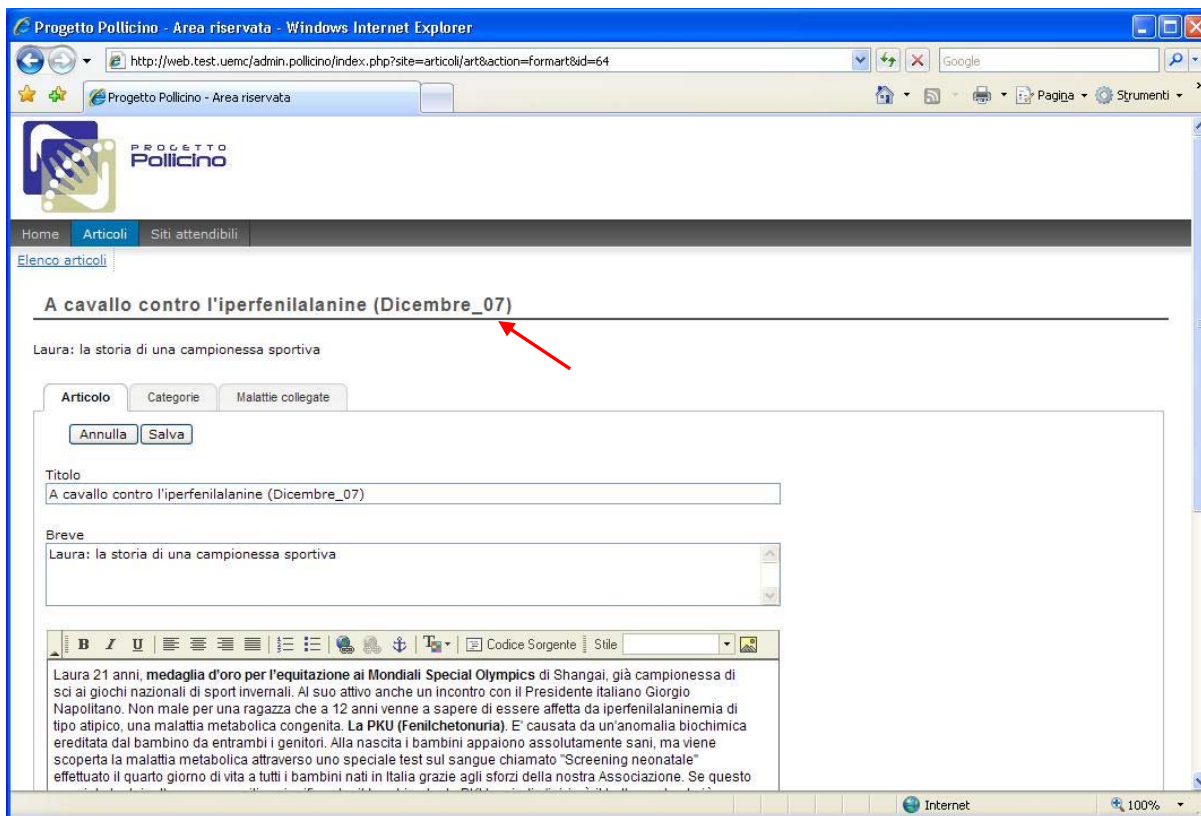
L'accesso all'area riservata e la procedura di autenticazione avviene tramite inserimento di user e password strettamente personali ed interagisce con un database Ldap, deputato alla gestione dell'autenticazione degli utenti. Il Ldap è un database che ha il pregio di poter memorizzare tutti i dati degli utenti o di un gruppo di utenti. La creazione di un' interfaccia di admin facilita l'aggiornamento dei contenuti.

Fig. 68. L'interfaccia di amministrazione per gestire i contenuti. Si entra nell'area riservata con un processo di autenticazione: username e password. Arrivati nella pagina di Benvenuto ,si seleziona una voce dal “menù” superiore.





Figg. 69-70. Pagina con l'elenco degli articoli. Si seleziona il primo, ad esempio, per completare o modificare il pezzo (sotto). Un editor creato ad hoc consente di rassettare, italicare, allineare a destra, a sinistra, al centro o giustificare. Inserire link interni ed esterni, inserire pdf.



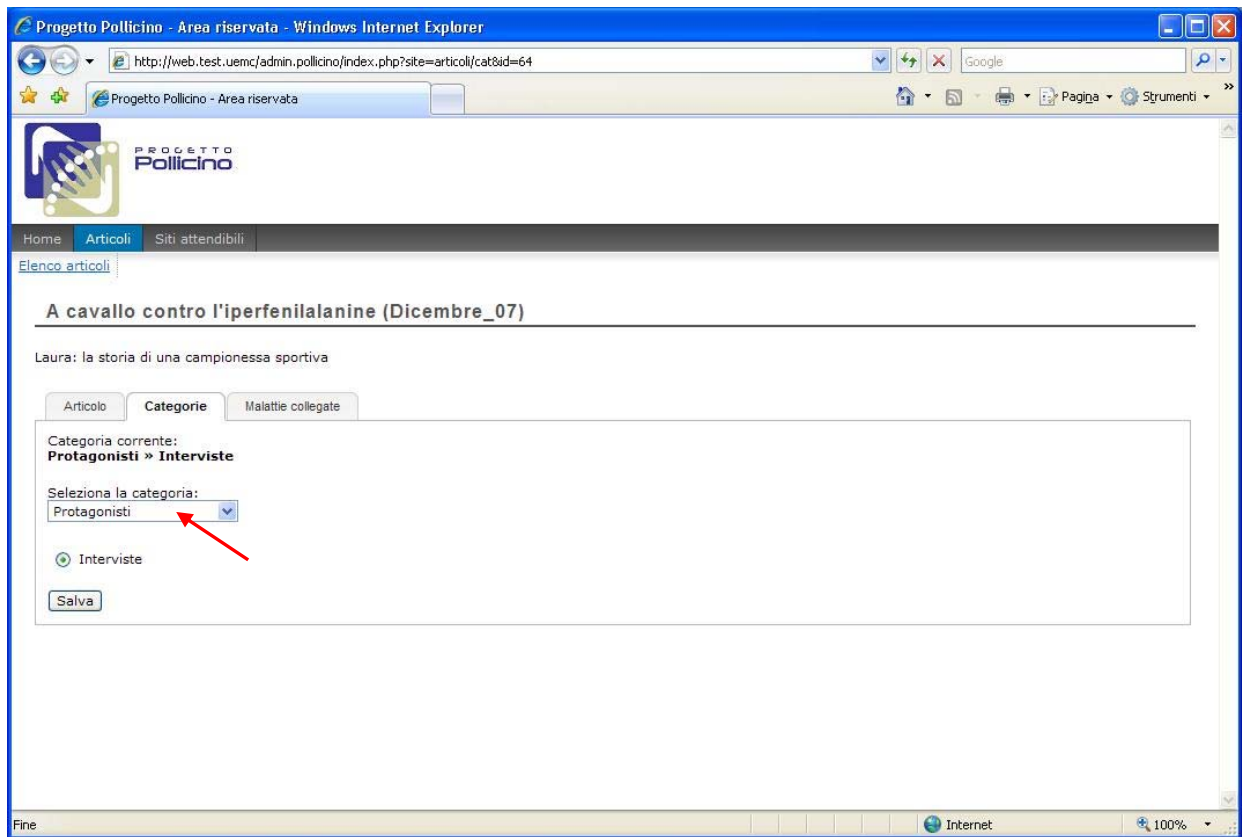


Fig. 71-72. L'articolo viene collegato alla categoria (protagonisti), alla sotto categoria (interviste) e alle malattie di interesse.

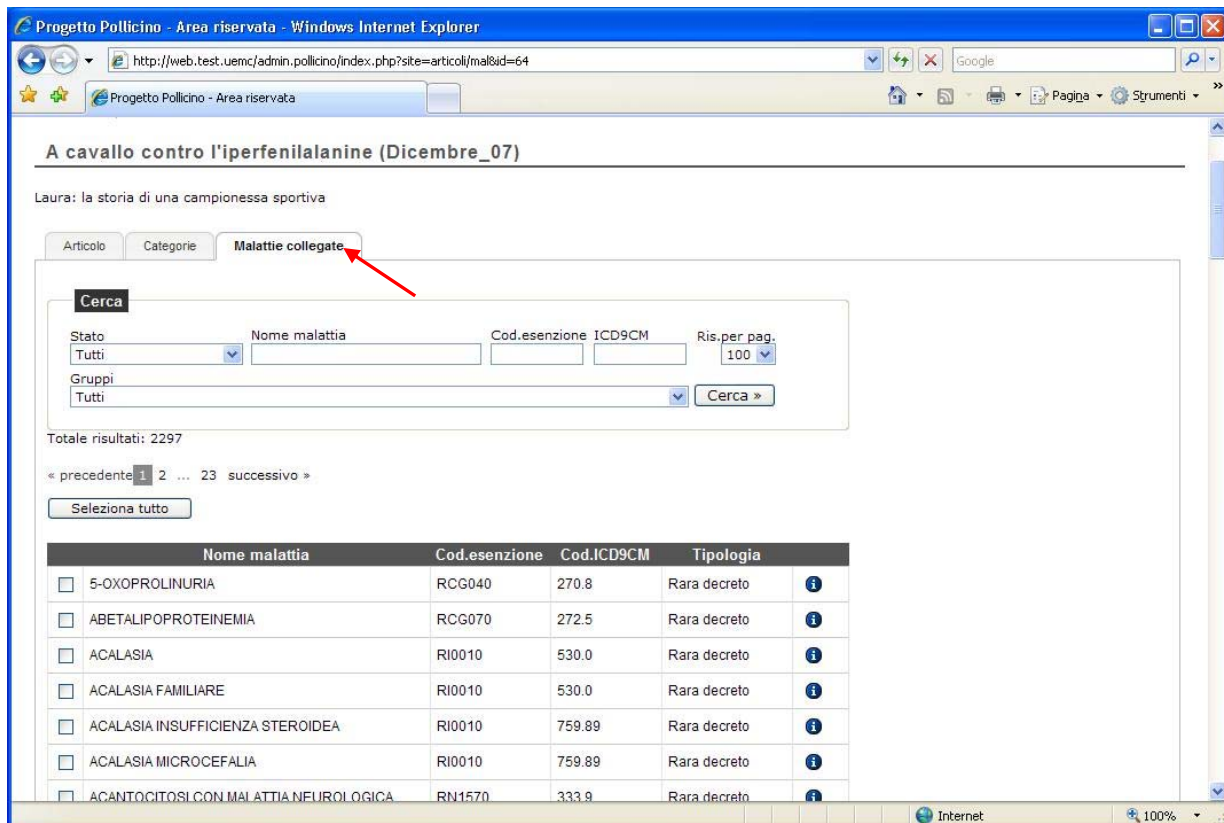


Diagramma di Gantt per l'anno 2008

Fase di articolazione del progetto/iniziativa	Attività previste nell'anno 2008	Durata
Pubblicazione informazione	Acquisizione notizie, redazione e pubblicazione articoli sulle policies regionali mr; sui centri di riferimento, centri di conoscenza, respite care, alloggi , alimentazione (ricette)	9 mesi
Promozione di www.malafirari.it	Organizzazione e partecipazione ad eventi nazionali/europei, gadget, newsletter italiane; Immissione in Dmoz.org, azioni Below the line.	2 mesi
Ottimizzazione informatica	validazione a XHTML 1.0 strict e applicazione direttive Wcag per accessibilità	1 mese
Totale durata		12 mesi

8. Monitoraggio

Monitorare il progetto significa confrontare il piano ideato e pianificato con il reale stato di avanzamento dei lavori. Operativamente il monitoraggio, che “aiuta a ridurre il divario tra ciò che sta accadendo e quanto è stato pianificato” (Vecchiato, 2003) si è servito di traguardi intermedi, rapporti di progress/riunioni di progress e test intermedi.

Nel corso dei tre anni abbiamo tenuto sotto osservazione i traguardi intermedi, utilizzando i seguenti parametri:

- numero di partecipanti agli incontri per la presentazione del progetto;
- numero di associazioni di Uniamo che hanno aderito al progetto Pollicino;
- numero di questionari compilati e arrivati in redazione;

- numero visitatori del sito, rilevati tramite un sistema statistico di monitoraggio denominato Awstats⁶³;
- numero di partecipanti alla conferenza stampa di lancio del sito (20 dicembre 2007);
- numero di giornalisti intervenuti alle conferenze stampa per la presentazione del sito e della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare;
- rassegna stampa dopo la conferenza stampa per il lancio del sito (20 dicembre 2007) e dopo le conferenze stampa nazionali e locali per il Rare disease day: citazione in articoli di giornali nazionali, locali, specialistici, on line, servizi televisivi nazionali (trasmissioni giornalistiche Rai 1, Tg1 di diverse fasce orarie) ;
- numero di associazioni di Uniamo e non appartenenti ad Uniamo che hanno aderito al progetto Pollicino;
- presenza nelle pagine dei motori di ricerca più diffusi: Google, Clusty, Gigablast, Live Search, Yahoo, Virgilio e Libero, con ricerca attraverso le parole chiave “pollicino” e “malati rari” e “malattie rare” ;
- numero totale di questionari compilati dai pazienti;
- riconoscimento a livello italiano europeo delle attività promosse da Uniamo per il Rare Disease Day 2008 e quindi anche dell’iniziativa Pollicino;
- proposte di collaborazione/partnership pervenute da parte di enti, istituzioni e aziende;
- richieste di aiuto via mail pervenute all’indirizzo: pollicino@uniamo.org.
- referenziamento. Per aumentare la visibilità di www.malattirari.it abbiamo chiesto alle varie associazioni aderenti ad Uniamo di mettere un link alla nostra pagina.

Grazie all'osservazione di questi parametri abbiamo potuto correggere il tiro e migliorare qualitativamente e quantitativamente le funzionalità del sito, facilitare l'accesso ad alcune pagine, aumentare la visibilità del sito stesso e di Uniamo.

Siamo intervenuti, infatti, in diversi momenti del nostro progetto di comunicazione.

Ma partiamo dall'inizio.

⁶³ Enrico Meggiorin ha consigliato questo sistema di controllo ed ha provveduto alla sua installazione. Si tratta infatti uno dei migliori programmi di statistica web open source disponibili al momento.

Traguardi intermedi

I questionari

La raccolta dei questionari é stato il primo ambito in cui siamo intervenuti. I questionari, infatti, sono stati spediti ai vari presidenti o referenti delle associazioni intorno al 15 maggio 2007, dando come scadenza il 31 luglio 2007 ed ampia libertà nello strumento di trasmissione del documento stesso: fax, e-mail, posta ordinaria. Abbiamo inviato le domande alle 34 associazioni aderenti il progetto Pollicino, pregando i referenti di inoltrare il questionario ai loro soci. Il 1 agosto erano giunti in redazione una cinquantina di questionari; poche associazioni che si erano rese disponibili all'inizio avevano inoltrato il formulario ed erano mediamente pochi i pazienti di ciascuna associazione che avevano restituito le domande. D'accordo che si tratta di malattie rare, ma i riscontri erano effettivamente quasi scarsi. A settembre quindi sono stati ricontattati telefonicamente tutti i responsabili, invitandoli ad esortare i propri soci a compilare ed inviare i questionari entro i primi giorni di novembre. In più nel corso dell'autunno 2007 abbiamo partecipato a tutte le riunioni organizzate da Uniamo in giro per l'Italia, riunioni che si sono tenute a Messina e Roma e che rappresentavano i cardini del progetto Insieme, finanziato dal Ministero del Welfare e finalizzato alla socializzazione tra pazienti, ma non solo. In quelle occasioni pubbliche è stato presentato pubblicamente il progetto e talora abbiamo compilato il questionario assieme alle persone interessate, in interviste individuali person to person. Altre persone, invece, hanno compilato da sole il questionario, inviandolo a posteriori ai nostri recapiti. Si è innescato una sorta di tam-tam, messo in atto dalle persone che avevano assistito agli incontri, nei confronti di amici o conoscenti, coinvolti in qualche modo dal problema delle malattie rare. Già a metà novembre la situazione era nettamente migliorata ed ancora a dicembre continuavano ad arrivare fax, e-mail o lettere con questionari perfettamente compilati. Anche a gennaio il recapito di questionari è continuato, prolungandosi fino a marzo. Nel corso del 2008, poi, abbiamo partecipato ad altri incontri organizzati da Uniamo, in cui si mostrava finalmente il sito Internet e le sue potenzialità. L'anno precedente infatti, non essendo ancora pronto il sito nella sua veste grafica e nemmeno in quella informatica, avevamo presentato il progetto da un punto di vista metodologico e programmatico, avvalendoci di slide. Le presentazioni del 2008 di fronte a rappresentanti delle associazioni e di fronte ad un pubblico di operatori sanitari, ha portato altri frutti, tanto che ancor oggi arrivano questionari di associazioni che vogliono aderire al progetto.

Unisciti a noi. Nel sito, sul menù di comunicazione istituzionale (barra in alto), abbiamo creato una pagina chiamata “Unisciti a noi” con l'intento di coinvolgere quelle associazioni, forse troppo piccole o più sguarnite o prive di mezzi o senza sito Internet a creare assieme a noi una pagina web di presentazione della propria associazione. Lo scopo principale di fatto era quello di venire incontro a persone isolate o molto isolate. Questa é stata una scelta vincente, perché la redazione è stata contattata non solo da questo genere di pubblico, ma anche da altre associazioni ben equipaggiate dal punto di vista tecnico e della visibilità (con un proprio sito Internet, una casella di posta elettronica, un ufficio stampa, eccetera). Con *l'Unisciti a noi*, inoltre, davamo la possibilità alle persone di entrare nel circuito Pollicino, senza obbligo di iscrizione ad Uniamo. Ad onor del vero comunque alcune associazioni alla fine hanno preferito anche registrarsi alla federazione.

Rapporti di progress/Riunioni di progress

Ogni tre mesi servendoci dei dati statistici prodotti da Awstats e di mini inchieste tra pazienti, personale medico e visitatori generici sul gradimento, la funzionalità e l'utilità del sito, stilavamo dei brevi rapporti sullo stato di avanzamento dei lavori. Le relazioni venivano poi inviate via e-mail alla Presidente di Uniamo e discusse telefonicamente, allo scopo di ricalibrare il progetto, apportando integrazioni e modifiche. Dalle mini inchieste qualitative e quantitative si passava così alla realizzazione di test più specifici.

Test intermedi

a) Come si utilizza Pollicino. A maggio 2008, dopo cinque mesi, quindi dalla messa in linea di www.malattirari.it abbiamo fatto un piccolo test su un ristretto numero di utenti (pazienti, rappresentanti di associazioni, personale professionalmente qualificato operante al Centro Malattie Rare del Veneto). Dallo studio delle statistiche, infatti, avevamo notato che gli utenti spesse volte utilizzavano perfettamente i menù della homepage, ma non riuscivano ad utilizzare pienamente la funzione "Ricerca Malattia Rara", fermandosi, quasi disorientati alla pagina di perfezionamento della ricerca.

Così, in accordo con il nostro webmaster, siamo intervenuti su due punti:

- in homepage e nella pagina di approfondimento delle ricerche. Nella home, infatti, abbiamo inserito un'icona che si apre a pop up allo scopo di spiegare come si utilizza il sito in poche mosse”;
- nella pagina miglioramento ricerche, in cui abbiamo pubblicato un'**ATTENZIONE** per dare indicazioni all'utente su come procedere, arrivato a quel punto.



Figg. 73-74. La manchette in home page (sopra) e la pop up (sotto): con 3 mosse si arriva all'argomento ricercato.

Dalla home page si seleziona il menù “Come si utilizza malatirari.it” A questo punto si apre la pop up che spiega in modo sintetico le 3 azioni da compiere per giungere alle notizie desiderate: 1.dalla home page , nello spazio “Ricerca malattia” basta scrivere il nome della malattia o una parte di essa; 2. affinare la ricerca in una pagina con l'elenco dei risultati trovati e 3.navigare nel menù di destra.

✓ Scrivi il nome della tua malattia rara

Scrivi il nome della tua malattia rara o parte di essa (per esempio "fenilchetonuria") nello spazio "ricerca malattia" e clicca sul tasto "cerca".

RICERCA MALATTIA

✓ Seleziona e clicca la tua malattia

Si aprirà una pagina con l'elenco dei risultati trovati che darà la possibilità di affinare la ricerca. Scegli la malattia e cliccaci sopra.

» precedente 1 successivo <

- > DEFICIT DI TETRAIDROBIPTERINA NON-IPERFENILANINEMIA
- > DEFICIT PRIMATIVO DI 4-IDROSSIFENILPIRUVATO DIOSSIGENASI
- > **FENILCHETONURIA**
- > IPERFENILANINEMIA

✓ Naviga nel menu di destra

Comparirà la sezione dedicata alla tua patologia con un menu specifico. Troverai infatti informazioni relative all'associazione di pazienti alla quale rivolgerti, l'elenco dei centri di riferimento e quelli consigliati dai pazienti, le leggi nazionali e regionali, a tua tutela, il tempo libero, le vacanze, le ricette e una ricca galleria multimediale.

Area tematiche

- Scheda Malattia
- Informazioni mediche
- » **Associazioni pazienti**
- Percorso paziente
- Centri di riferimento

CHIUDI X

ATTENZIONE: Seleziona e clicca sulla tua malattia nella lista riportata di seguito e vai alla pagina con le informazioni specifiche per la tua patologia

Ricerca malattia

Inserite nel modulo sottostante uno o più dei seguenti valori per effettuare la ricerca:

Nome malattia o una parte di esso,
Codice Esenzione,
Codice ICD9CM,
Comprese (selezionare per far comparire nell'elenco anche le malattie comprese alle malattie di decreto),
Sinonimi (analogamente alle comprese, selezionare per far comparire anche i sinonimi),
Gruppo di appartenenza.

Cerca	Cod. esenzione	ICD9CM	Comprese	Sinonimi
acalasia			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Gruppi
Tutti

Cerca >

ATTENZIONE: Seleziona e clicca sulla tua malattia nella lista riportata di seguito e vai alla pagina con le informazioni specifiche per la tua patologia.

« precedente 1 successivo »

- > ACALASIA (ACHALASIA)
- > ACALASIA FAMILIARE (FAMILIAL ACHALASIA)

Fig. 75. Pagina interna di affinamento ricerca con "l'ATTENZIONE"-

b) Norme Regionali, Numeri Regionali, Focus Regioni

A giugno abbiamo apportato ulteriori modifiche alla homepage. Abbiamo stabilito, infatti, che una delle cifre distintive di Pollicino era la normativa regionale, spiegata passo dopo passo. Fino a maggio, tuttavia, queste pagine non erano molto visitate. Lo stato avanzamento lavori in quell'ambito intorno a maggio non era ancora giunto ad un livello soddisfacente. Mancavano diversi percorsi regionali di diverse Regioni italiane. A giugno, però i tempi erano maturi in quanto erano disponibili i testi di oltre la metà delle Regioni. Così abbiamo inserito nella colonna di destra della home due nuove manchette chiamate "Norme Regionali" e "Numeri Regionali". Ad inizio novembre, infine, essendo ancora aumentato il numero di articoli sulle norme regionali, abbiamo inserito un "Focus Regioni", proprio al centro della home page, in cui sono state riportate le notizie più significative provenienti da alcune Regioni. Tali modifiche hanno accompagnato l'utente verso i menù topici del sito. Queste pagine interne, da giugno in poi, infatti, sono state via via sempre più visitate. In questo modo abbiamo conferito al sito maggior usabilità, sfruttando al meglio la teoria dei punti di ingresso e punti di azione.



Figg. 76-77. Le due nuove manchette inserite in homepage a giugno ("Norme Regionali per le malattie rare" e "Numeri regionali per le malattie rare"), a sinistra e il "Focus Regioni", inserito a novembre.

Risultati

Fai apparire quello che senza di te forse non sarebbe mai stato visto

Robert Bresson

Le verifiche post-progetto e la determinazione dei risultati riguardano l'identificazione del grado di completamento dei risultati attesi e dell'efficacia degli strumenti e delle tecniche di gestione del progetto.

A questo punto, quindi, considerando i parametri di controllo imposti al progetto sin dall'inizio, determiniamo gli esiti.

Numero totale di questionari.

I questionari sono stati raccolti in due tranche. Nel corso del primo periodo, compreso tra maggio e luglio 2007, sono giunti in redazione solo una cinquantina di documenti, pochi per la creazione di un sito web patient-oriented. A settembre sono stati quindi ricontattati i referenti delle associazioni aderenti all'iniziativa Pollicino sollecitando l'invio dei questionari entro novembre. Tra settembre e novembre 2007 sono giunti in redazione oltre 100 questionari. Complessivamente, pertanto, alla fine del 2007 disponevamo di circa 150 questionari. In seguito alla messa in linea del sito e alla nostra partecipazione a convegni organizzati da Uniamo o promossi da altri enti, sono arrivati altri questionari nel corso della primavera 2008. Ad oggi quindi sono stati recapitati alla nostra redazione complessivamente 160 questionari, mentre una decina di altre associazioni ha deciso di aderire al progetto.

Numero di partecipanti agli incontri per la presentazione del progetto.

Nel corso del 2007 Uniamo ha promosso l'iniziativa "Insieme", che, organizzata in varie città italiane (Milano, Roma e Messina) comprendeva dei momenti di socializzazione tra i pazienti. All'epoca www.malafirari.it non era ancora in linea, per cui sono stati esposti gli orientamenti generali del sito e ripercorsi le parti salienti del questionario che chiedevamo anche in quella sede di compilare. In quelle occasioni i partecipanti sono stati circa una quarantina ad incontro. L'anno successivo, il 2008, Uniamo ha avviato altre due iniziative: la prima, "Il dado magico" volta all'empowerment dei pazienti; la seconda, "Fantàsia", un corso Ecm ideato per i professionisti sanitari. Pollicino è stato presentato nelle varie occasioni, a pubblici diversi e ben distinti: solo pazienti nel corso de "Il dado magico" e solo operatori sanitari, medici ed infermieri, nel corso di Fantasia. A ciascuno degli incontri organizzati a Trento, Roma, Cosenza e Cagliari hanno partecipato circa una ventina di pazienti e/o rappresentanti delle associazioni; mentre a Pavia e a Roma la platea era composta da circa 120 professionisti Nel

2008 la presentazione di www.malafirari.it è stata più semplice: il sito era on line, c'erano già una serie di contenuti importanti da esibire e il funzionamento del database era tecnicamente perfetto. Anche in tale occasione siamo riusciti a destare curiosità tra il pubblico e alla fine, alcune associazioni non facenti ancora parte del circuito di Uniamo, hanno deciso di aderire al progetto Pollicino.

Numero di partecipanti alla conferenza stampa di lancio del sito.

Il 20 dicembre 2007 si è tenuta la conferenza stampa di lancio del sito, all'Istituto Mendel di Roma, sede di Orphanet Italia. Ad essa hanno partecipato giornalisti e stakeholder: giornalisti di Ansa, Adnkronos, Corriere della Sera, Salute Europa, Avvenire, Redattore Sociale; rappresentanti di Farindustria, Fimmg, Orphanet Italia, Telethon, Assobiotec, rappresentanti di Registri regionali per le malattie rare e delegazioni di associazioni di pazienti, tra cui Debra Italia, Aimar e Aisw. All'appuntamento in tutto erano presenti una sessantina di persone.

Attività di Ufficio stampa e rassegna stampa dopo il lancio del sito.

L'ufficio stampa interno ad Uniamo⁶⁴ ha sviluppato una forte attività di media relation, inviando comunicati stampa prima e dopo l'evento. La notizia della nascita di un nuovo sito per le malattie rare ha avuto una buona ripresa in riviste on line, agenzie di stampa e nella carta stampata. Ne hanno parlato: il portale Yahoo.it; le agenzie Adn Kronos e Ansa; i giornali "Il Messaggero" e "La Stampa"; le riviste on line Superando.it, Vita.it, Bioforum.it e Intrade.it⁶⁵.

Conferenza stampa Rare Diseases Day e rassegna stampa.

Per la presentazione della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare: è stata indetta una conferenza stampa principale a Roma ed altre in tutta Italia. A questi incontri con i media hanno partecipato giornalisti di testate nazionali e locali. In queste occasioni non si è parlato, giustamente, di www.malafirari.it, ma gli articoli di giornali nazionali, locali, specialistici, on line e servizi televisivi nazionali (trasmissioni giornalistiche quali il Tg1 e il Tg5 e di

⁶⁴ L'ufficio stampa di Uniamo è coordinato da Paola Serena.

⁶⁵ In appendice sono riportati alcuni di questi articoli, tratti dalla rassegna stampa sul lancio dell'iniziativa Pollicino, a cura di Paola Serena.

intrattenimento su Rai 1 e Canale 5 in diverse fasce orarie), hanno ricordato, anche a distanza di mesi dall'evento, la presenza in Internet del nostro Pollicino⁶⁶. Per il 28 febbraio 2008 abbiamo cercato, tra l'altro, di accelerare l'immissione e l'aggiornamento dei contenuti del sito, soprattutto la parte che riguardava i centri di riferimento e le norme regionali.

Numero di visitatori del sito

L'attività del sito Internet è stata monitorata attraverso un sistema statistico denominato Awstats⁶⁷. Il sistema controlla il numero di accessi, le pagine maggiormente consultate, le parole utilizzate nei motori di ricerca per raggiungere il sito, le origini degli ingressi (se da motori di ricerca o altri siti) il tempo delle visite, i giorni e le ore di maggiore consultazione, gli indirizzi Ip, la provenienza. Questo strumento è stato di grande aiuto soprattutto per ri-tarare le funzionalità e le potenzialità del sito, come abbiamo spiegato nel capitolo precedente. Attraverso Awstats, inoltre, è stato possibile capire se le azioni di promozione di www.malattirari.it andavano a buon fine o meno.

Ogni giorno, ogni mese dell'anno 2008 siamo riusciti a controllare le dinamiche degli accessi al sito.

Le statistiche del primo anno di attività⁶⁸.

Innanzitutto è bene spiegare cosa si intende per⁶⁹ visitatori, visite, pagine e accessi.

Visitatori: numero di client hosts (indirizzi IP) utilizzati per accedere al sito (e visualizzare almeno una pagina. Questa cifra riflette il numero di persone fisiche differenti che in un giorno hanno visitato il sito. Essendo l'accesso ad intranet anonimo (accesso libero da tutti i pc collegati alla rete aziendale), il dato è riferibile al numero delle postazioni da cui viene effettuato l'accesso.

Visite: si considera una nuova visita per ogni arrivo di un visitatore che consulta una pagina e non si è connesso negli ultimi 60 minuti.

Pagine: numero di volte che una pagina del sito è stata vista (somma di tutti i visitatori per tutte le visite). Questo valore è diverso dagli "hits" (accessi) perché considera solo le pagine Html e non le immagini o gli altri elementi.

⁶⁶ In appendice sono riportati alcuni degli articoli tratti dalla rassegna stampa sul Rare Disease Day, a cura di Paola Serena.

⁶⁷ Enrico Meggiorin ha consigliato questo sistema di controllo ed ha provveduto alla sua installazione.

⁶⁸ Le elaborazioni complete dell'anno 2008 e di ciascun mese si trovano in appendice.

⁶⁹ Ringrazio Enrico Meggiorin per le puntuali definizioni.

Accessi: numero di volte che un'immagine, pagina o elemento è visto o scaricato dal visitatore. (file di testo, video, pdf, immagini).

Banda usata (GB) : numero totale di kilobytes scaricati dal sito durante le visite. Indica il volume di traffico dovuto alle richieste di caricamento delle pagine, delle immagini e degli altri elementi scaricati.

Visitatori, visite, pagine e accessi: nell'anno 2008 si sono contati 24.755 visitatori, con una media mensile di 2063. Da gennaio a dicembre 2008 il numero di visitatori è quasi triplicato, passando dai 907 del primo mese dell'anno ai 2663 dell'ultimo. Il numero di visite è stato di 30.145; le pagine consultate 174.562 e gli accessi 926.721.

Durata delle visite: è stata in media di 223 secondi, un po' meno di 4 minuti. Il 33,5% è rimasto collegato per un tempo compreso tra 30 secondi e un'ora. Esattamente dai 30 secondi ai 2 minuti il 10,8% dei visitatori; e il 2% tra 30 minuti e un'ora.

Localizzazione: la Nazione da cui principalmente provengono le connessioni è l'Italia, seguita da Brasile, Stati Uniti, Francia, Messico, Gran Bretagna, Svezia, Svizzera e Germania in percentuali poco significative.

Mesi, giorni e ore di attività. I mesi di maggior attività del sito sono stati aprile, settembre, ottobre, novembre e dicembre. Le giornate invece con maggior numero di connessioni al sito sono state: lunedì, martedì, giovedì e venerdì, mentre le ore più calde quelle dalle 11 alle 12 del mattino; dalle 15 alle 16 e alle 18.

Browser: il più utilizzato è Internet Explorer (85,3%) seguito da Firefox (11,7%) e Safari (1,4%). In percentuali molto ridotte invece Mozilla, Libwww, Opera, Netscape, BonEcho e Camino.

Accessi: gli utenti hanno raggiunto www.malatirari.it direttamente, mediante motori di ricerca (in ordine di preferenza: Google, Windows Live, Msn Search, Yahoo!, alice.it. Google Images, Arianna, Ask, Google cache) o tramite pagine di altri siti: retemalattierare.it; uniamo.org; telethon.it; g6pd.org/favism./italiano/index.mv; criduchat.it; apmmc.it; genitoriucroma.objectis.net.

Frase cercate nei motori di ricerca: www.malatirari.it; malattie rare, pollicino, agenesia sacrale, malatirari, essenzione, malatirari.it, malattie.

Pagine più visitate: [index.php](#), [ricerca-centriframento.html](#); [ricerca.html](#), [chi siamo.html](#); [ricerca-cosadevofare.html](#); [progetto.html](#); [contatti.html](#); [mrnews.html](#); [unisciti.html](#).

Mediante Awstats, abbiamo potuto osservare e studiare gli effetti delle azioni di promozione e ri-tarare il sito per offrire in modo più rapido ed agevole le informazioni.

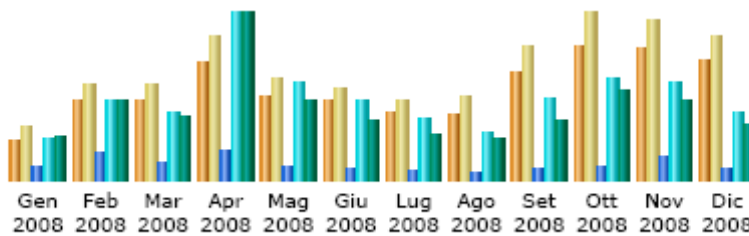


Fig. 78. Statistiche anno 2008
www.malatirari.it

Esiti delle azioni di promozione su Awstats.

Febbraio 2008

-28 e 29 febbraio 2008.

In queste due giornate si sono concentrate la maggior parte delle azioni di promozione del sito in molte città italiane. Dal sistema

Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

statistico questo risulta evidente, visto che si tratta dei giorni con maggior numero di visitatori per il mese di febbraio. Il 28 febbraio ci sono state 269 visite e il 29, 222. Interessante anche la data del 19 febbraio, quando a Roma c'è stata la conferenza stampa di lancio dell'evento: 136 sono stati i visitatori.

Aprile 2008

- 8 e 9 aprile. Nel corso dei primi giorni del mese, infatti, abbiamo inviato a delle liste selezionate di pubblici, un'e-mail in cui si diceva che su www.malatirari.it erano disponibili le immagini del Rare Disease Day del 29 febbraio. La comunicazione è stata spedita a tutte le associazioni (la giornata per le malattie rare, infatti, è stata anche un gran movimento di pazienti e volontari scesi nelle varie piazze italiane), a quanti avevano collaborato alla buona riuscita dell'iniziativa, ai contatti della mailing list di Uniamo (in cui compaiono anche referenti istituzionali e stakeholder, quali ad esempio Telethon e Farmindustria) ed infine al personale di Eurordis. Tra l'8 e l'11 aprile sono state conteggiate oltre 650 visite.

- 21 aprile. Nel corso del pomeriggio di questa giornata è andata in onda su Rai 1⁷⁰ un'intervista a Renza Galluppi, presidente di Uniamo, e alla sua famiglia. Nel servizio si è nominato

più volte il nome del sito

www.malati rari.it. Gli effetti sono

evidenti

dalle

statistiche

Fig. 79. Le statistiche del mese di Febbraio 2008.

della

giornata:

395 visite.

Ma ancor

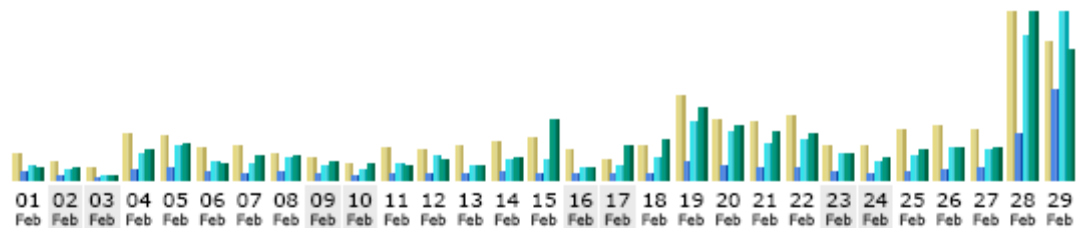
più da

quelle che

rivelano gli

accessi e le

pagine

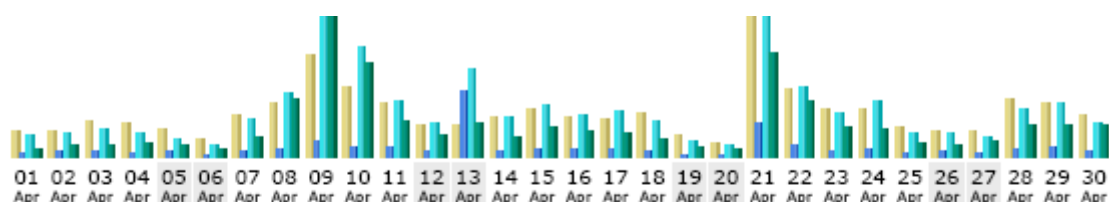


Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Feb 2008	40	522	1068	11.56 MB
02 Feb 2008	27	223	607	9.68 MB
03 Feb 2008	17	47	188	2.63 MB
04 Feb 2008	73	665	1982	28.87 MB
05 Feb 2008	71	925	2604	37.09 MB
06 Feb 2008	49	453	1405	16.71 MB
07 Feb 2008	56	446	1240	22.46 MB
08 Feb 2008	41	456	1688	22.54 MB
09 Feb 2008	34	373	1134	18.17 MB
10 Feb 2008	25	193	622	16.70 MB
11 Feb 2008	50	313	1286	13.32 MB
12 Feb 2008	47	389	1862	19.69 MB
13 Feb 2008	53	309	1078	13.62 MB
14 Feb 2008	60	490	1512	20.78 MB
15 Feb 2008	66	393	1591	61.51 MB
16 Feb 2008	45	311	1013	13.02 MB
17 Feb 2008	32	356	1107	34.19 MB
18 Feb 2008	53	424	1709	39.90 MB
19 Feb 2008	136	1381	4596	71.59 MB
20 Feb 2008	98	1100	3804	53.19 MB
21 Feb 2008	95	842	2862	47.35 MB
22 Feb 2008	103	984	3294	46.62 MB
23 Feb 2008	53	575	2042	24.47 MB
24 Feb 2008	56	376	1479	22.38 MB
25 Feb 2008	79	512	1932	29.04 MB
26 Feb 2008	84	721	2403	31.75 MB
27 Feb 2008	80	772	2386	31.43 MB
28 Feb 2008	269	3744	11566	168.37 MB
29 Feb 2008	222	7329	13515	131.15 MB

consultate di ora in ora. Alle 16 e alle 18, infatti, spuntano due picchi nel conteggio delle pagine: rispettivamente 3064 alle 16 e 8187 alle 18 (contro ad esempio le statistiche marzoline: 1214 pagine viste alle 4 del pomeriggio e 1221 alle 6).

⁷⁰ La trasmissione di intrattenimento è "Festa Italiana" condotta da Caterina Balivo, in onda nel primo pomeriggio: dalle 14.10 alle 16.15. Si tratta di una sorta di talk show in cui vi sono interviste ad ospiti famosi, a gente comune, intervallate da servizi realizzati in esterna.

“L’effetto intervista Renza Galluppi” ha avuto degli strascichi nei giorni successivi. Il giorno dopo la trasmissione, infatti, la redazione di Pollicino (all’indirizzo pollicino@uniamo.org) ha ricevuto un’email di una persona che chiedeva aiuto, riferendo di aver seguito il servizio di *Festa italiana*, ambientato a Venezia, la cui protagonista era la Presidente di Uniamo e la sua famiglia, di essersi fatta coraggio, decidendo di scrivere l’email.



Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Apr 2008	61	283	2267	17.26 MB
02 Apr 2008	60	549	2439	27.48 MB
03 Apr 2008	85	494	2902	28.83 MB
04 Apr 2008	75	369	2403	30.98 MB
05 Apr 2008	65	406	1901	23.10 MB
06 Apr 2008	41	134	1392	15.35 MB
07 Apr 2008	98	578	4193	44.05 MB
08 Apr 2008	125	665	6888	132.20 MB
09 Apr 2008	238	1687	17972	388.76 MB
10 Apr 2008	165	954	11809	217.91 MB
11 Apr 2008	127	848	5866	86.05 MB
12 Apr 2008	74	485	3513	50.74 MB
13 Apr 2008	73	7075	9448	79.44 MB
14 Apr 2008	94	539	4268	46.50 MB
15 Apr 2008	112	776	5447	68.12 MB
16 Apr 2008	94	787	4449	59.00 MB
17 Apr 2008	91	661	4938	53.54 MB
18 Apr 2008	102	529	3858	42.95 MB
19 Apr 2008	50	196	1741	18.12 MB
20 Apr 2008	34	98	1164	13.42 MB
21 Apr 2008	395	3481	17092	243.11 MB
22 Apr 2008	162	1113	7547	127.29 MB
23 Apr 2008	114	531	4702	65.44 MB
24 Apr 2008	110	793	5870	63.66 MB
25 Apr 2008	69	346	2592	34.15 MB
26 Apr 2008	60	401	2553	29.91 MB
27 Apr 2008	59	307	2157	35.21 MB
28 Apr 2008	140	749	5112	69.58 MB
29 Apr 2008	125	819	5712	70.31 MB
30 Apr 2008	97	494	3727	72.02 MB

Fig. 80. Le statistiche del mese di Aprile. Evidenziate in giallo le date clou.

- 24 aprile. Il Ministro Livia Turco il giorno prima aveva siglato i nuovi Lea, in cui si stabiliva l’integrazione dell’elenco malattie rare del decreto 279/2001 con una nuova lista di 109

malattie. Per comunicare questa importante notizia di politica sanitaria abbiamo redatto una e-mail con il link al nuovo elenco disponibile sul sito di Pollicino. I destinatari, questa volta, erano per lo più pazienti e soci di Uniamo. I visitatori sono stati complessivamente quasi 400.

Giugno 2008

La cifra distintiva di Pollicino, si è detto, è la raccolta delle norme regionali relative alle malattie rare. A giugno i tempi erano finalmente maturi per la pubblicazione di questi articoli in quanto erano disponibili i testi di oltre la metà delle Regioni. Così abbiamo inserito nella colonna di destra della home due nuove manchette chiamate "Norme Regionali" e "Numeri Regionali".

Queste pagine, diventando maggiormente visibili, hanno cominciato ad essere consultate con una certa frequenza.

Pagine-URL (Prime 10) - Elenco completo - Pagine iniziali - Pagine d'uscita				
208 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita
/index.php	5876	9.92 KB	535	602
/	1450	10.10 KB	664	453
/ricerca-centriframento.html	255	7.41 KB	7	14
/chisiamo.html	152	3.11 KB	3	5
/ricerca-normeregionali.html	151	8.22 KB	1	1
/awstats/awstats.pl	142	28.86 KB	2	9
/chisiamo-associazioni.html	135	9.48 KB	10	14
/mrnews.html	127	10.13 KB	17	25
/ricerca-cosadevofare.html	120	5.31 KB	15	21
/progetto.html	111	3.59 KB	9	11
Altri	2172	120.80 KB	774	882

Fig. 81. Tra le pagine più consultate, da giugno ci sono anche quelle sulle norme regionali.

Novembre 2008

Ad inizio novembre, infine, essendo ancora aumentato il numero di articoli sulle norme regionali, abbiamo inserito un "Focus Regioni", proprio al centro della home page, in cui sono state riportate le notizie più significative provenienti da alcune Regioni italiane

Tali modifiche hanno accompagnato l'utente verso i menù topici del sito. Queste pagine interne, infatti, sono state via via sempre più visitate. Anche prima si trovavano nel sito, ma evidentemente erano difficilmente raggiungibili e questo inficiava il grado di usabilità del sito stesso.

Fig. 82. Le pagine più visitate a ottobre.

246 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	6692	10.87 KB	981	1058	
/	1529	10.94 KB	754	494	
/ricerca- numeriregionali. html	287	17.01 KB	124	135	
/ricerca- centririferimento. html	241	9.92 KB	3	9	
/ricerca- normeregionali. html	222	9.22 KB	10	13	
/chiamo.html	216	3.11 KB	4	9	
/allegati/articoli/ pdf/campania/ del1244_07.pdf	184	63.44 KB	158	161	
/mrnews.html	157	14.68 KB	55	60	
/progetto.html	148	3.59 KB	18	24	
/ricerca- cosadevofare. html	147	5.51 KB	13	23	
Altri	3610	123.80 KB	1607	1741	

Fig. 83. Le pagine più visitate a novembre.

Pagine-URL (Prime 10) - Elenco completo		Pagine iniziali		Pagine d'uscita		
251 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita		
/index.php	15429	8.43 KB	1125	1160		
/	1339	11.18 KB	577	386		
/ricerca-centririferimento.html	225	9.92 KB	8	14		
/ricerca-numeriregionali.html	219	16.87 KB	83	103		
/chiamo.html	204	2.99 KB	4	10		
/ricerca-normeregionali.html	197	9.38 KB	7	11		
/mrnews.html	162	17.54 KB	48	42		
/progetto.html	156	3.41 KB	21	25		
/allegati/articoli/pdf/campania/del1244_07.pdf	123	61.51 KB	96	99		
/chiamo-associazioni.html	120	9.66 KB	14	13		
Altri	3461	116.00 KB	1616	1736		

Fig. 84. Le pagine più visitate a dicembre.

Pagine-URL (Prime 10) - Elenco completo		Pagine iniziali		Pagine d'uscita		
256 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita		
/index.php	4362	11.10 KB	1122	1144		
/	881	11.53 KB	477	337		
/ricerca-normeregionali.html	204	9.48 KB	10	6		
/ricerca-numeriregionali.html	173	17.01 KB	63	61		
/ricerca-centririferimento.html	149	9.92 KB	8	10		
/chiamo.html	141	3.09 KB	2	14		
/contatti.html	109	2.40 KB	2	14		
/mrnews.html	102	17.43 KB	18	28		
/progetto.html	100	3.56 KB	11	12		
/ricerca-cosadevofare.html	98	5.51 KB	11	9		
Altri	2763	105.99 KB	1481	1570		

Presenza nelle pagine dei motori di ricerca più noti.

Con l'iscrizione a Dmoz.org abbiamo indicizzato www.malafirari nei più noti e utilizzati motori di ricerca: Google, Clusty, Gigablast, Live Search, Yahoo, Virgilio e Libero.

L'iscrizione è avvenuta a maggio. Da un'ultima verifica⁷¹ abbiamo controllato i livelli di indicizzazione del nostro sito nei motori di ricerca elencati, con l'utilizzo di parole chiave quali: "pollicino", "malati rari" e "malattie rare".

Riportiamo i risultati:

- Mediante la stringa "pollicino", malafirari.it si trova nella prima pagina di tutti i motori di ricerca, occupando o la quarta o la quinta o la sesta posizione, fatta eccezione per Yahoo.it in cui il sito è in quinta pagina e Gigablast, in seconda.
- Attraverso la stringa "malati rari" il nostro sito è in 3 pagina in Gigablast e nella prima di tutti gli altri motori.
- Con la stringa "malattie rare", www.malafirari.it non si trova nelle prime quattro pagine di tutti i motori di ricerca considerati.

Referenziamento.

Per aumentare la visibilità di www.malafirari.it abbiamo chiesto alle varie associazioni aderenti ad Uniamo di mettere un link alla nostra pagina. La richiesta è stata inoltrata da qualche mese e al momento solo il 20% delle associazioni ha creato un link che punta a www.malafirari.it. Ma importanti associazioni quali Aisac (acondroplasia), Apmmc (malattie metaboliche), Aisw (sindrome di Williams), Asitoli (osteogenesi imperfetta) Armr (rete malattie rare), Aif (favismo) e Sindrome di Crisponi hanno già risposto in maniera positiva alla nostra domanda. Oltre a queste associazioni, anche Telethon si è da subito attivata linkando la nostra pagina web⁷².

Numero di associazioni aderenti all'iniziativa Pollicino.

Attualmente il numero di associazioni aderenti al progetto Pollicino e già presenti nel sito web sono sessanta. Ad esse vanno aggiunte una decina di organizzazioni che hanno mostrato interesse nel partecipare all'iniziativa, hanno richiesto il questionario e sono in fase di

⁷¹ Verifica effettuata il 20 gennaio 2008.

⁷² Ci rendiamo anche conto che per moltissime associazioni aggiornare il proprio sito Internet è un grosso impegno in termini di tempo e di risorse umane oltre che economiche. Probabilmente, quindi, le altre associazioni non hanno accolto il nostro appello anche per ragioni tecniche.

compilazione. Non tutte queste associazioni fanno parte di Uniamo. Alcune, ad esempio, hanno deciso di aderire al progetto web, senza iscriversi alla federazione; molte, invece, hanno deciso di partecipare al progetto e di associarsi ad Uniamo.

Un ultimo dato: il 4 gennaio 2008, data di messa in linea del sito, erano 34 le associazioni presenti in malatirari.it, oggi ben 60.

Riconoscimento a livello europeo e italiano delle attività promosse da Uniamo.

Le attività promosse da Uniamo per il primo Rare Disease Day (e quindi anche l'iniziativa Pollicino) sono state apprezzate in sede europea. Il sito di Pollicino è stato illustrato nelle sue linee generali nel corso degli incontri tra le federazioni nazionali di pazienti con malattia rara. Una curiosità: i gadget inventati da Uniamo per l'evento del 28 febbraio 2008 (braccialetti, spille, palloncini, magliette, eccetera) sono stati adottati da Eurordis per tutti i Paesi aderenti alla seconda giornata per le malattie rare, giornata che non sarà più europea ma mondiale.

Proposte di collaborazione/partnership.

Vari enti, istituzioni e aziende hanno dimostrato interesse verso malatirari.it e di conseguenza nei confronti di Uniamo. La Fimmg (federazione medici di Medicina generale), ad esempio ha mostrato soddisfazione e spirito di collaborazione all'indomani della conferenza stampa di lancio; Farindustria ha chiesto di poter essere presente nel sito tramite l'iniziativa *Farmaci e vita*. L'Associazione Rosagallo, che si occupa di poliposi familiare, inoltre, ha richiesto la partecipazione di Uniamo a Verona per presentare l'iniziativa Pollicino. Il progetto ha destato interesse soprattutto per la quantità dei contenuti e la flessibilità del sistema informatico.

Telethon, infine, ha invitato Uniamo a presentare l'iniziativa Pollicino alla sessione poster del congresso che si terrà prossimamente a Riva del Garda.

Malatirari.it, quindi, ha portato maggior visibilità alla federazione stessa, qualificandola ulteriormente come fonte attendibile di informazione e valido supporto per i pazienti.

Richieste via e-mail.

All'indirizzo di posta elettronica della redazione: pollicino@uniamo.org sono arrivate all'incirca una trentina di richieste d'aiuto e informazione. Molte delle persone che ci hanno scritto una prima volta, hanno mantenuto i contatti.

Le e-mail richiedevano informazioni di vario tipo: nomi di associazioni di riferimento, novità

sul nuovo elenco malattie rare; indicazioni di centri di diagnosi e cura; spiegazioni sull'iter di accreditamento dei presidi ospedalieri specializzati nella diagnosi e cura delle patologie rare, eccetera.

Pollicino in numeri

Articoli: sono circa **200** gli articoli redatti in un anno di attività.

Normativa: **154** sono le norme regionali e nazionali relative le malattie rare (133 quelle regionali e 21 quelle nazionali).

Centri di conoscenza: **169** è il numero degli specialisti i cui recapiti sono stati suggeriti dai pazienti, ri-verificati e pubblicati nel menù "centri di conoscenza".

Centri di riferimento regionali per le malattie rare: **1549** sono i record riportati automaticamente in Oracle ed equivalenti al medesimo numero di centri unici inseriti. Ogni record è composto dalle seguenti notizie: ubicazione, nome degli ospedali, unità operativa, derivati dalle delibere regionali e dai successivi aggiornamenti fino al 2008. Questi riferimenti sono stati dapprima trascritti manualmente in un file excel e successivamente trasferiti in Oracle.

Visitatori diversi per anno: 24.755

Numero di visite per anno: 30.145

Pagine consultate per anno: 174.562

Dati scaricati per anno: 926.721

Conclusioni

*Quando si tratta di leggere un libro o di scrivere qualcosa, non essere maestro
prima di essere stato discepolo*

Marco Aurelio

Lo stress emotivo che deriva dalla diagnosi di malattia rara associato all'infinità di informazioni disponibili sui media ed in particolare in Internet, può diventare un carico eccessivo per i pazienti.

Ma una comunicazione chiara, precisa e mirata può venire incontro ai bisogni di conoscenze del malato, aiutandolo a selezionare la buona informazione da quella cattiva.

L'importanza di un'informazione equilibrata, corretta, condivisa e fruibile, in ambito di malattie rare, è stata ribadita anche nella comunicazione adottata dalla Commissione europea nel novembre scorso. Con questo documento, infatti, la Commissione garantisce lo scambio di informazioni tra le parti interessate e favorisce il flusso delle migliori pratiche, definendo misure a favore di categorie di pazienti. A proposito di tecnologie, poi, l'Unione europea ha definito fondamentale l'uso di strumenti informatici, quali ad esempio i servizi on line sviluppati da Orphanet, che permettono di porre in contatto tra di loro i pazienti (Comunicazione della Commissione Europea, 2008).

L'iniziativa Pollicino, promossa da Uniamo e finanziata dal Ministero del Welfare italiano, ha inteso essere proprio uno strumento di diffusione delle notizie e di setaccio dell'informazione, mettendo al centro del sistema il paziente e i bisogni espressi da egli stesso.

In malatirari.it non si sono considerati gli aspetti clinici della patologia, ma quelli relativi alla presa in carico. Le necessità dei malati sono state raccolte tramite i questionari restituiti dalle associazioni, mediante i sondaggi condotti da istituzioni nazionali ed europee e attraverso le domande che gli stessi pazienti pongono all'help line del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare del Veneto.

Il malato, nel sistema Pollicino, è stato considerato, pertanto, non solo nella sua dimensione medica, ma anche in quella sociale, fatta di gesti quotidiani: a quale ospedale rivolgersi per la propria malattia, dove prelevare i farmaci, a chi riferirsi per avere un appuntamento da uno specialista, da chi trovare un supporto, cosa mangiare e come preparare le pietanze, dove far alloggiare un proprio caro, in modo dignitoso ma non dispendioso, quando c'è bisogno di essere assistiti, di quali diritti può godere un disabile nella vita privata e nel lavoro.

Nell'era dell'e-health 2.0 in cui tutto fa informazione, tutti siamo più collettivi e le notizie passano di pari in pari, di paziente in paziente, detronizzando quasi il medico di famiglia, malatirari.it ha giocato la carta dell'originalità, presentandosi come un "social network moderato". L'informazione, infatti, è prodotta dai malati ed è fruibile da altri malati, come

avviene nei siti patient-oriented. E' un'informazione concreta perché, prima di diventare tale, è stata un'azione, un test, una prova, un'esperienza, talora positiva e per questo consigliabile ad altri, talora assolutamente negativa e per questo da non raccomandare a nessuno. Questo tipo di informazione, d'altra parte, non è stata riversata nel web in modo indiscriminato e ciarliero, ma è stata riverificata da un team multiprofessionale impegnato a discutere la valenza scientifica di quanto espresso dai pazienti nei questionari. Si è trattato, pertanto, di un'informazione che ha avuto dei "moderatori" allo scopo di meglio orientare il paziente.

Per costruire le pagine web del nostro sito, quindi, si sono attivate una serie di procedure, che riteniamo, significative: l'ascolto e la raccolta delle istanze dei pazienti; l'archiviazione all'interno di un database dei dati, che non sono stati lasciati allo "stato grezzo" ma sottoposti a verifica per accertarne la validità; la messa in evidenza di "best practice"; la condivisione con i pazienti di informazione pratiche e concrete tramite la messa in rete del sito. Tutti elementi questi, che pongono sullo stesso piano l'iniziativa Pollicino, il progetto europeo Rapsody-help line e le mailing list con moderatore di Eurordis.

L'intento di tutte queste iniziative, ma anche e soprattutto di quelle di Orphanet, è di creare e rafforzare l'empowerment del malato o meglio dell'*informed patient*.

L'Oms ha definito il rafforzamento del ruolo del paziente "il prerequisito della salute" ed ha promosso "la strategia di partnership proattiva e di autocura volta a migliorare gli esiti sanitari e la qualità della vita dei pazienti che soffrono di affezioni croniche".

Anche il progetto Pollicino, con la puntuale descrizione delle policies europee, nazionali e regionali e l'elenco dei così detti "centri di conoscenza", può contribuire all'auto-formazione dei pazienti, i quali "devono essere consultati in tutte le fasi dell'elaborazione delle politiche e del processo decisionale nel settore delle malattie rare, anche per l'istituzione e la gestione dei centri di competenza e delle reti europee di riferimento nonché per l'elaborazione dei piani nazionali" (Comunicazione della Commissione Europea, 2008).

Il tema dell'empowerment, tra l'altro, è stato *le fil rouge* che ha idealmente collegato malatirari.it ad un altro progetto promosso da Uniamo nel 2008 e rivolto principalmente a pazienti ed associazioni: il "Dado Magico". "L'empowerment è uno strumento di emancipazione individuale e sociale che mira alla salvaguardia della qualità della vita delle persone e dei contesti di cui esse fanno parte". (Cerracchio).

Le basi su cui poggia il potenziamento delle capacità e della consapevolezza (l'empowerment, appunto) sono la conoscenza e l'esperienza. Concetti che, calati nel vivere quotidiano, significano: "abilità di leggere il contesto, di gestire i rapporti con le agenzie e i servizi presenti nel territorio e di adottare strategie appropriate affinché i diritti siano esigibili e i bisogni soddisfatti" (Cerracchio). E Pollicino, in fondo, intende essere uno di questi strumenti di conoscenza e di esperienza per affrontare il quotidiano.

Il ruolo sociale di Uniamo, grazie a progetti di tal genere, si è consolidato a livello nazionale. La federazione malattie rare, infatti, si è proposta all'opinione pubblica quale fonte attendibile di informazioni e quale promotrice di azioni di partecipazione, verifica e controllo delle policies italiane ed europee.

Il sito, ancora, oltre a mettere a disposizione notizie fruibili è accessibile a tutti, grazie alle sue caratteristiche tecnologiche. L'applicazione dei concetti di accessibilità richiede una certa sensibilità e un'attenzione verso i problemi di tutti, ma presuppone anche una buona conoscenza del linguaggio html. Dal punto di vista tecnico, infatti, partendo dalla struttura di base delle pagine scritte in Xhtml, sono state apportate modifiche secondo le direttive del Wcag, l'ente che fornisce le linee guida per la realizzazione di pagine accessibili. In quanto ad usabilità, quel complesso di strumenti cioè volti a facilitare la raggiungibilità delle informazioni, si dovrebbero forse migliorare i percorsi per accelerare il reperimento di certi contenuti, come ci è stato suggerito da alcuni pazienti-utenti, abituali frequentatori del sito. I criteri individuati dal codice Hon (www.hon.ch) e condivisi dalla direttiva europea in materia di siti web sulla salute (eEurope 2002) sono stati rispettati: sono state segnalate le informazioni riguardanti gli autori; abbiamo evidenziato le funzioni di supporto del sito e non di sostituzione del rapporto medico-paziente; abbiamo inserito il claim della privacy; abbiamo esplicitato le fonti delle informazioni pubblicate e provveduto all'aggiornamento delle pagine; sono state dichiarate le risorse finanziarie che sostengono il progetto; abbiamo citato recapiti e riferimenti e-mail dei gestori della comunicazione. In più, come suggerito da Gattoni et *alii*, si è tenuto in grande considerazione il principio di *accountability*, ovvero il senso di responsabilità nel rispondere in un tempo ragionevole alle domande poste dagli utenti. Manca però l'elemento più importante: il bollino Hon! E a questo punto, possono essere avviate le procedure per l'attivazione dell'Honcode.

Limiti e difficoltà

L'iniziativa Pollicino presenta, però, delle carenze.

Il sito può essere utile solo in un contesto nazionale e non internazionale. Nel database, infatti, non compaiono tutte le malattie rare, ma solo quelle da decreto italiano del 279/2001 e prossimamente le 109 patologie del nuovo elenco, non appena verrà legittimamente ratificato. In Pollicino assieme alle rare, è stato inserito, però, un piccolo gruppo di malattie croniche invalidanti, di cui si occupano alcune associazioni aderenti ad Uniamo. Essendo questo il sito promosso e voluto dalla federazione italiana, pareva corretto includere anche queste patologie e le relative associazioni. Per ogni patologia, quindi, abbiamo specificato se si trattava di malattia rara o cronica invalidante.

Nel sito ancora non compaiono tutte le associazioni italiane che si occupano di malattie rare, ma circa una sessantina. Mentre il primo problema è legato ad una nostra determinazione (inserire solo le malattie da decreto e quelle non rare di cui si prendono cura però le associazioni di Uniamo); la seconda difficoltà è dovuta probabilmente alle modalità di promozione del sito o forse al semplice disinteresse o all'indifferenza di certe associazioni nei confronti dell'iniziativa Pollicino. Per far confluire più associazione nel nostro sistema, abbiamo osservato che il metodo migliore è la descrizione quasi *person to person* del progetto. E proprio grazie al contatto diretto con le persone, malatirari.it ha rappresentato uno stimolo alla socializzazione fra malati e all'associazionismo.

Le statistiche ci dimostrano inoltre che gli utenti di www.malatirari.it sono in continuo aumento, ma siamo ben lontani dai numeri di Orphanet, insuperabile in quantità e qualità di servizi e per la sua vocazione internazionale. Orphanet è certamente un esempio irraggiungibile, considerati anche i suoi dieci anni di attività, ma di certo è un modello cui ispirarsi in quanto a rigore scientifico dei contenuti e all'alta professionalità dei redattori. Orpha.net è visitato ogni giorno in media da circa 22.000 persone. Ogni mese vengono lette oltre 380.000 pagine e scaricati 3.000.000 di dati.

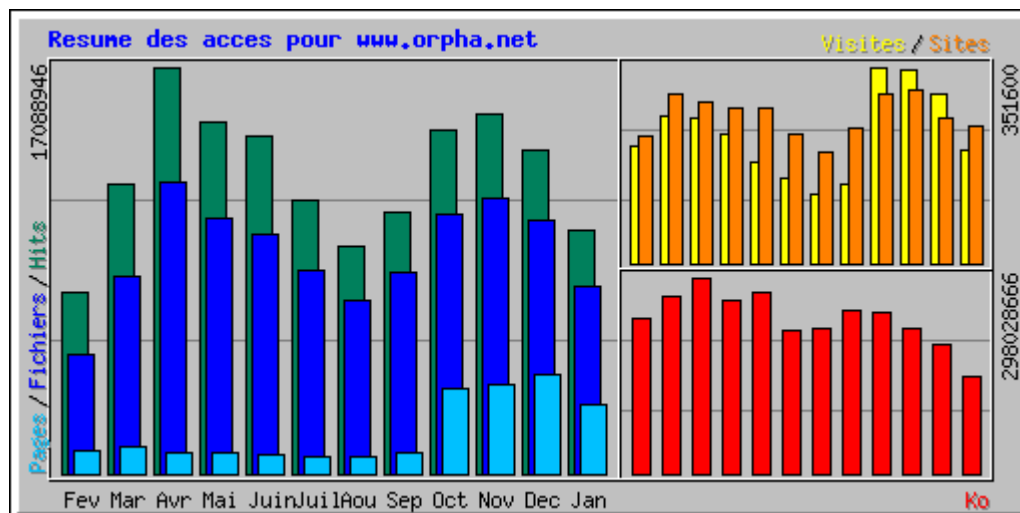


Fig. 85. Statistiche del sito orpha.net, anno 2008.

Nel costruire www.malafirari.it, proprio come accade ad Orphanet, hanno contribuito persone con diverse professionalità: pazienti, rappresentanti di associazioni, medici, giornalisti, esperti in comunicazione ed informatici. All'inizio questo team multiprofessionale ha creato qualche incertezza: c'erano tante teste da mettere d'accordo e ciascuna di esse aveva un vissuto personale e un back ground professionale specifico e molto diverso. Le idee di un gruppo professionale talora non trovavano l'adesione dell'altro, ma soprattutto alla fine bisognava fare i conti con la fattibilità tecnica del progetto e la sostenibilità in termini di risorse umane ed economiche. Forse per questo, la logica del compromesso ha salvato il progetto e la multiprofessionalità del team di lavoro alla fine è stato un "plus valore".

Un'altra difficoltà in cui ci siamo imbattuti è sopravvenuta al momento della stesura dei testi. Mai come in quel momento, infatti, ci siamo resi conto dell'importanza della scelta delle parole e dell'impatto dei termini sull'utente. Mi sono ricordata di quanto Ana Rath, responsabile del Progetto Enciclopedie Grand Public d'Orphanet aveva riferito, in occasione del Forum su Internet e malattie rare, che si tiene ogni anno a Parigi: "Le principali difficoltà che abbiamo incontrato al momento della redazione dei testi dell'Enciclopedia per i pazienti, risiedevano soprattutto nella scelta di un linguaggio adatto e nel grado di precisione delle informazioni veicolate proprio da quel linguaggio". Abbiamo cercato pertanto di seguire la Kis theory (Keep It Simple), tentando di scrivere in modo chiaro e comprensibile senza trascurare il dettaglio. La regola che ci siamo imposti sin dall'inizio è stata: si deve spiegare tutto e tutto deve essere comprensibile a tutti.

Di contro possiamo affermare di avere trovato grande disponibilità nei Referenti regionali per le malattie rare. Una volta individuata la persona giusta, c'è stata una forte sollecitudine nel descrivere il quadro malattie rare della propria regione ed un coinvolgimento talora sorprendente: i referenti, infatti, si sono prodigati nell'invio di dettagliatissime e-mail o di fax con le ultimissime delibere regionali.

Implicazioni pratiche

Pollicino, si è detto, è una piattaforma informativa per pazienti. Tuttavia tra i nostri propositi c'era anche quello di destare l'interesse dei medici di famiglia, dei pediatri e dei professionisti che lavorano nei distretti. Possiamo dire che ci siamo riusciti in parte. Il sito viene consultato regolarmente da personale sanitario, ma alcune associazioni di medici di famiglia hanno richiesto un incontro con la redazione per contribuire al miglioramento della funzionalità del sito. Molti studi, infine, suggeriscono al medico di incoraggiare i propri pazienti alla ricerca in Internet e di indicare ai malati i siti di migliore qualità informativa. Anche malatirari.it potrebbe avere un qualche esito positivo nel programma di formazione delle persone con patologia rara.

Summary

In Italy, patients with rare disorders and their relatives lack good-quality information concerning the pathology they are affected by. Also in Europe patients complain about the scarcity of information. In relation to this, findings from the Eurordis Survey highlight the dilemma of rare diseases: lack of information, lack of appropriate medical training, difficulties in accessing care, and as a result, loss of confidence of patients in the health care system and the medical profession. The Veneto Rare diseases Register call centre - born in 2002 and contacted by 2000 users per year - focuses on the true needs of patients. Patients ask for different typology of information such as: the costs exemption they are entitled to have, the best reference centres they can refer to (what they are and where they are), pharmacological therapy - in terms of drug availability, distribution, accessibility of medical/pharmaceutical treatment in other Countries - assistance in paper work related to their pathology; rare disease diagnosis and follow up; contact person and location of patients associations; job rights and applications for civil invalidity. Through the activity of the Veneto Rare Diseases Register call centre, the affected patients and their relatives as well as professionals in the field are provided with comprehensive information on each specific pathology, ranging from medical factors to social and daily living aspects. Despite the richness of Italian web-sites in the arena, there is a need of a web-site answering all the different questions a patient might have, able to include all the dimensions of daily activities carried out by the patients, as well as to orient the patient among the huge information that is available on the net.

We aimed at planning, realizing and implementing a new web-site dedicated to patients with rare disorders, their relatives and health personnel. We aimed at re-organizing information already available on the net, making it more accessible to the users as well as adding new contents on specific patient's daily life aspects, through a knowledge transferability based on a peer-to-peer approach or patient-oriented approach.

The project was organised in 3 sections.

1. gathering and re-organization of pre-existent information
2. realization of an information technology platform capable to support the organization of such contents
3. new information development on same daily living aspects of patients with rare disorders. A particular attention has been paid to patient advocacy, providing the patient with

practical information on daily living aspects, i.e. school inclusion programmes, equal job opportunities, accessibility, leisure time, sports, etc.

The web site has been developed as a search engine where you can search by disease or by content macro-area (i.e. benefits the patients are entitled to get, schools). The information was obtained both from Public Institutions and from patients' associations. The information from the public institutions was based on medical description and health needs of rare disorders. The information from the associations web site, instead, was focused on healthcare aspects specifically originated from rare disorders and usually not covered by other web-sites in the field. The topics were organized in such a way that people who already had experienced a specific problem were given the opportunity to share their experience and to make it available to others.

The I.T. solution was chosen to offer this kind of information in a flexible and easy way and to guarantee the accessibility for patients with disabilities. A census of all web-sites in the field was made in order to find all the pre-existent information, whereas specific contents were developed through an ad hoc questionnaire. The questionnaire collected information on each specific association (name, foundation year, mission, services, activities, number of members) as well as on reference centres, national and regional laws, schools, transfers, best practises, leisure times, etc.

Technically, the Pollicino web site was developed as a high technology search engine with a big informative flexibility. The web-site was built on different data bases to permit the separation of the various elements (Oracle data base and LDAP database); the platform Linux was chosen to guarantee security and stability standards of the system.

A total of 60 associations, mostly belonging to the Uniamo Federation, participated in the project, filling in about 160 questionnaires.

An analysis of the questionnaires, taking into consideration the Italian scenario on rare disorders, outlined the difficulty of getting useful and validated information. Even if available, such information is often dispersed across different sources and thus difficult to find. The needs expressed by the patients were: more information about national and regional laws; patients advocacy; more knowledge of rare pathologies provided by health professionals; difficulty availability of public transport-means and special structures such as schools, hotels and facilities for leisure activities.

We created a patient oriented website that reflects the needs expressed by patients and providers and aims at patients empowering. The regional laws are provided by special interviews to regional directors of rare diseases office.

We promoted advertising actions: press conference, press releases, logo and corporate image, gadgets, events organization etc.

The web site statistics show the correct number of visitors and visited pages per year: about 25.000 visitors and 172.692 pages. The visitors were from Italy, Brazil, United States, France, Mexico, Great Britain, Sweden, Switzerland and Germany (Top Ten List).

Sommario

In Europa l'informazione nell'ambito delle malattie rare è giudicata scarsa per quantità e qualità di notizie reperibili da parte dei pazienti e dei loro familiari. Lo ha rivelato uno studio condotto nel 2004 da *Eurordis*, l'alleanza delle associazioni di pazienti con sede presso la commissione della Ue. Stando a questa analisi la carenza delle informazioni costituisce uno dei tre "dilemma" delle malattie rare, assieme alla mancanza di un appropriato training medico e alla difficoltà di accesso alle cure, minando la fiducia del paziente nel sistema e nel personale sanitario e producendo inaccettabili carenze nelle cure. (25 % dei pazienti attende dai 5 ai 30 anni tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi certa; mentre il 40% riceve una diagnosi errata).

L'attività svolta dal centro informazioni del Registro Malattie Rare del Veneto, attivo dal 2002 e contattato da circa due mila utenti l'anno tra pazienti e personale sanitario, ha permesso di focalizzare l'attenzione sui concreti bisogni dei malati con patologia rara. Essi richiedono informazioni principalmente sulle modalità di esenzione; sui centri di riferimento cui rivolgersi (quali e dove); sulla terapia farmacologica (reperibilità e concedibilità del farmaco, erogazione in gratuità farmaci in fascia C, tempi di reperimento, acquisto farmaci e cure all'estero); sulle modalità per ottenere la certificazione; sulla diagnosi di malattia rara; sulla presa in carico; sull'esistenza di associazioni di pazienti; sui diritti al lavoro e il riconoscimento di invalidità. La variabilità delle informazioni richieste ripercorre l'intero orizzonte dei loro bisogni di presa in carico, solo in parte riferibili al percorso medico di diagnosi e cura, in altra parte relativi a tutte le problematiche (es. diritti, lavoro, istruzione, mobilità, ecc), caratterizzanti il loro specifico percorso di vita.

Pur essendo molto ampia e articolata l'offerta di siti web dedicati alle malattie rare (tra tutti basti ricordare il sito multilingue Orphanet), manca completamente nel panorama internazionale un portale che possa costituire il punto di riferimento unico per ricevere informazioni su qualsiasi tipo di istanza che un malato raro possa apporre, semplificando la ricerca e orientandolo all'interno di un'offerta di informazione ricca ma anche confusa e disorientante.

Obiettivo del presente lavoro è la progettazione, realizzazione e implementazione di un portale rivolto ai malati rari e al personale sanitario coinvolto che abbia le caratteristiche di riorganizzare l'informazione già oggi disponibile in Internet e di offrire in più alcuni contenuti su fasi e luoghi di vita, capaci di trasferire informazione ed esperienza da malato a malato, da famiglia a famiglia.

Nell'ambito del progetto *Pollicino*, iniziativa promossa da Uniamo, e finanziata dal Ministero della Solidarietà Sociale, il nostro lavoro si è articolato in tre momenti:

1. recupero e riorganizzazione di tutta l'informazione già esistente nei siti istituzionali e non e sviluppo di nuove informazioni relative ai bisogni e ai diversi ambiti di vita, quali ad esempio lavoro, diritti, diete, vacanze, trasporti, tempo libero
2. creazione di una piattaforma tecnologica efficiente e valida a supportare l'organizzazione dei contenuti.
3. costruzione dell'informazione.

Il sito è stato sviluppato come un motore di ricerca per patologia o per macroarea di problemi (ex: diritti, scuola). Due sono state le componenti preliminari dell'informazione: istituzionale e associativa. L'informazione derivante da istituzioni pubbliche è centrata su descrizioni mediche delle malattie rare e bisogni strettamente sanitari; le notizie tratte dai siti delle associazioni, invece, presentano contenuti relativi all'assistenza sanitaria, diversamente presente nei siti. Tutti questi tipi di notizie sono state riorganizzate in un database innovativo. I temi più critici, quali diritti, scuola, lavoro, tempo libero, sport e trasporti sono stati ripensati, riportando le esperienze di chi aveva già vissuto quegli ambiti di vita.

L'informazione per tanto è diventata la traduzione in esperienza di vita ad uso e consumo di altri malati.

E' stata scelta una soluzione tecnologica in grado di offrire questo tipo di informazione in modo facile e flessibile, obbedendo alle leggi di accessibilità e disponibilità del web per portatori di disabilità.

Per reperire i contenuti si è dapprima fatto l'inventario dei siti esistenti. Di seguito si è redatto un questionario, validato dagli iscritti alle associazioni aderenti ad Uniamo e presentato nelle riunioni nazionali delle associazioni stesse. E' stata costruita, quindi, un'informazione non asettica ma improntata sull'esperienza.

Il questionario ha raccolto informazioni su ogni singola associazione (nome dell'associazione, data di fondazione, sedi operative, target, mission, numero di soci, tipo di servizi, attività svolte); sui così detti "centri di conoscenza" (ovvero i centri cui i malati si rivolgono per la cura e l'assistenza), sulle leggi, la scuola, gli sport, i trasporti e il tempo libero.

Dal punto di vista tecnico è stato sviluppato il sito internet *Pollicino*, interpretato come un motore di ricerca ad alta funzionalità tecnologica e di grande flessibilità informativa. La struttura poggia su più database, per consentire la totale separazione dei vari componenti

(database *Oracle* e database *LDAP*); mentre la sicurezza e la stabilità del sistema è garantita dalla piattaforma *Linux*.

Sono state 60 le associazioni aderenti al progetto *Pollicino*, alcune delle quali non aderenti ad *Uniamo*. 160, invece, sono stati i questionari raccolti. Da una prima lettura i bisogni maggiormente espressi dai pazienti o dai loro familiari sono i seguenti: informazione più capillare circa le leggi nazionali e regionali che tutelano il malato raro; maggiore conoscenza della patologia rara da parte del personale sanitario operante in contesti particolari quali ad esempio le commissioni di invalidità; difficoltà nell'usufruire dei trasporti e nell'accedere a vari tipi di strutture, quali ad esempio scuole e alberghi; disinformazione sull'esistenza di centri di sollievo per le vacanze.

Abbiamo creato un sito patient-oriented che riflette i bisogni espressi dai pazienti e dai professionisti sanitari e che mira all'empowerment del paziente grazie agli approfondimenti sulle leggi regionali a tutela dei pazienti con malattia rara e alla ricerca dei centri "consigliati" dai pazienti. Le informazioni circa le norme regionali si sono ricavate tramite dettagliate interviste con i referenti malattie rare delle varie regioni italiane.

Sono state condotte opportune azioni di promozione del sito: comunicati stampa, conferenza stampa di lancio, gadgets, logo ed immagine coordinata declinata in depliant, questionari ed eventi vari.

Le statistiche del sito indicano che ci sono stati 25.000 visitatori e 172.692 pagine consultate. I visitatori vengono dall'Italia, Brasile, Stati Uniti, Francia, Messico, Gran Bretagna, Svezia, Svizzera e Germania.

Appendice

Questionari Pollicino



Si prega di compilare ed inviare questo questionario via mail a: pollicino@uniamo.org oppure via fax al numero: 049.8215701, all'attenzione della dott.ssa Oliviana Gelasio.
I dati raccolti verranno esaminati in forma anonima ed utilizzati unicamente ai fini della realizzazione del progetto Pollicino.

A cura del Presidente o Referente

Presidente

Referente

NOME E COGNOME DEL PRESIDENTE O DEL REFERENTE COMPILANTE IL QUESTIONARIO

Parte generale. Associazione

1. Nome dell'associazione (acronimo e per esteso)

2. Data di fondazione _____

3. L'associazione è:

- di volontariato (secondo la legge 266/1991) di promozione sociale (secondo la legge 383/2000) onlus (secondo la legge 460/1997)

4. La sede legale è diversa da quella operativa?

- sì no

5. L'associazione ha più sedi operative?

- sì no

Se sì, può elencare dove si trovano?

6. Ha più sezioni?

- sì no

Se sì, può elencare dove si trovano?

7. L'associazione si occupa solo di malattia/e rara/e:

- sì no

Se sì, può scrivere l'elenco completo e dettagliato delle malattie di interesse?

8. L'associazione tratta anche altre patologie?

sì no

Se sì, può scrivere l'elenco completo e dettagliato delle patologie trattate

9. L'associazione si dedica:

solo ai bambini solo agli adulti entrambe

Si occupa di malattie rare riguardanti solo particolari fasce di età?

sì no

Se sì, di quali età si occupa?

10. L'associazione da chi è composta?

- malati
- familiari
- professionisti (medici, infermieri, ecc.)
- sostenitori
- tutti
- altri. Specificare _____

11. Quanti soci conta complessivamente la sua associazione?

12. In quali regioni, province e comuni risiedono i soci?

13. Qual è la “mission” (obiettivi) dell’associazione?

14. Che tipo di servizi offre l’associazione? (ad esempio: funge da centro di riabilitazione post ricovero ospedaliero; è una struttura a supporto dell’attività ospedaliera; si occupa della sensibilizzazione verso il problema, ecc.)

15. Quali attività svolge l'associazione?

16. Le azioni riescono a coinvolgere tutti gli iscritti?

17. Quanto tempo, in media, dedica alle attività associative?

Parte specifica. Aree tematiche di *Pollicino*

Le domande si intendono rivolte a pazienti con malattia rara o cronica invalidante. Qualora il compilante fosse un familiare le risposte riguardano l'esperienza vissuta dal proprio familiare affetto.

In questa ultima evenienza, evidenziare il rapporto di parentela con il paziente:

- genitore
- fratello/sorella
- figlio
- altro. Indicare:

Di quale malattia soffre la persona compilante il questionario o il suo familiare?

1) Centri ospedalieri di riferimento

- a) Conosce dei Centri che in base alle sue esperienze sono particolarmente specializzati nel seguire i pazienti con la sua patologia? (Ovvero: può indicare i centri che lei frequenta abitualmente per la cura della sua malattia?).

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

- b) Tali centri sono nella sua regione o in altre regioni?

2) Leggi

- a) È a conoscenza dell'esistenza di specifici provvedimenti di legge in favore dei soggetti affetti dalle patologie rappresentate dalla sua associazione (oltre al Decreto Ministeriale 279/2001 ed alle varie Delibere Regionali di applicazione del D.M. stesso)? (Ad esempio in alcune regioni italiane sono state emanate delle delibere sui farmaci di fascia C da dare gratuitamente a specifiche malattie neurologiche e metaboliche; altre Regioni italiane, invece, hanno emanato delibere sulle cure odontoiatriche per cui vengono erogati gratuitamente varie prestazioni: estrazioni, otturazioni, visite di controllo eccetera.

sì

no

b) Se sì, può indicarci di quale provvedimento si tratta?

c) Questi provvedimenti hanno applicazione su tutto l'ambito nazionale (legge dello Stato) o hanno applicazione locale (delibere regionali o provvedimenti di Comuni o Provincia, ASL, ULSS, Azienda Ospedaliera)?

d) Quali difficoltà incontrano i soci in merito all'applicazione delle leggi in favore di persone con disabilità, rispetto alla loro specifica situazione di persone con deficit dovuto a patologia rara?

e) Nello specifico, quali difficoltà incontrano i soci per il riconoscimento dell'invalidità civile ovvero dei benefici riconosciuti dall'art. 33 della Legge 104/92?

f) L'associazione, tra i servizi in favore dei propri soci, ha previsto l'assistenza legale per coloro che incontrano difficoltà di qualche tipo nel godimento dei propri diritti?

- sì no

Se sì, può brevemente spiegare come questo servizio è stato organizzato ed i ritorni che ne avete in associazione?

g) Può indicarci alcuni specifici "casi risolti" che possono essere utili alla generalità delle persone affette dalla patologia rappresentata dalla sua associazione?

3) Lavoro

a) Nella sua associazione, all'incirca, qual è la percentuale dei pazienti che svolge una attività lavorativa?

b) E' a conoscenza della normativa che garantisce l'inserimento lavorativo per persone disabili?

c) Quanti pazienti, all'incirca, hanno usufruito o usufruiscono del servizio di inserimento lavorativo?

d) Svolge una attività lavorativa?

sì

no

Se sì, che attività svolge?

lavoro autonomo

lavoro dipendente full time

lavoro dipendente part time

altro. Indicare: _____

e) Nel caso lei abbia usufruito dell'inserimento lavorativo, come è avvenuto?

con modalità consueta di assunzione

in modalità protetta (tramite cooperative, lavoro per categorie protette)

altro. Indicare:

f) Ha svolto in passato o svolge attualmente un'attività lavorativa che le era stata sconsigliata a causa delle conseguenze del tipo di patologia di cui soffre?

sì

no

Se sì, di quale/i attività si tratta?

g) E' a conoscenza di eventuali problemi che i malati rari affrontano al momento dell'inserimento lavorativo?

h) E' a conoscenza dei problemi che i malati lamentano sul posto di lavoro, legati alla loro condizione?

sì

no

Se sì, quali sono (anche in base alla sua esperienza)?

i) Ha sperimentato o sperimenta delle situazioni di difficoltà sul posto di lavoro che ritiene possano essere legate alla sua condizione?

sì

no

Se sì, quali sono?

l) Il datore di lavoro è a conoscenza dei diritti di cui il paziente gode perché prescritti dalla normativa, in ambito lavorativo, a motivo della sua condizione?

sì

no

Altro sul lavoro. Se ritiene segnali altri argomenti di interesse relativi al mondo del lavoro. (esperienze significative, esempi di "buona prassi", ecc.)

4) Scuola

a) E' a conoscenza di persone della sua associazione che abbiano dovuto affrontare problemi scolastici?

- sì no

Se sì, quali?

- scarsa accettazione da parte dei compagni
- difficoltà nel seguire le lezioni
- difficoltà ad avere insegnante di sostegno
- difficoltà nell'assegnazione dell'accudiente (solo per pazienti non autosufficienti)
- difficoltà nella somministrazione dei farmaci
- altro** _____

b) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, è stato coinvolto nel programma di inserimento scolastico del proprio figlio?

- sì no

Se sì, come?

c) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, può dirci se la scuola è a norma con le leggi sulle barriere architettoniche/progettazione accessibile?

sì

no

Se sì, come?

d) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, può dirci se la mensa scolastica è pronta a recepire le necessità di alimentazione/diete particolari dovute alla malattia?

sì

no

Se sì, come?

e) Se lei è affetto da malattia rara ha avuto difficoltà a proseguire gli studi?

sì

no

Se sì, quali?

f) Ha frequentato/frequenta l'università?

sì

no

Ha trovato difficoltà?

sì

no

g) Quali difficoltà ha riscontrato nell'affrontare gli studi?

h) Quali criteri l'hanno spinto a preferire l'istituto o l'università che ha frequentato (o che frequenta)?

Altro sulla scuola. Se ritiene, segnali e racconti di fatti di interesse relativi al mondo della scuola.
(esperienze significative, realtà particolari vissute a scuola, servizi educativi del Comune ben organizzati ecc.).

5) Sport

a) E' a conoscenza di persone della sua associazione che praticano attività sportiva?

sì

no

Se sì, quale/i?

<input type="checkbox"/> Basketball	<input type="checkbox"/> Bocce	<input type="checkbox"/> Bowling	<input type="checkbox"/> Calcio	<input type="checkbox"/> Corsa con racchette da neve
<input type="checkbox"/> Ginnastica	<input type="checkbox"/> Nuoto	<input type="checkbox"/> Pallamano	<input type="checkbox"/> Pallavolo	<input type="checkbox"/> Equitazione
<input type="checkbox"/> Sci Nordico	<input type="checkbox"/> Tennis	<input type="checkbox"/> Tennis da tavolo	<input type="checkbox"/> Atletica	<input type="checkbox"/> Pattinaggio a rotelle
<input type="checkbox"/> Pattinaggio Veloce	<input type="checkbox"/> Vela	<input type="checkbox"/> Pattinaggio Figurato	<input type="checkbox"/> Sci Alpino	<input type="checkbox"/> Snowboarding
<input type="checkbox"/> Sollevamento pesi	<input type="checkbox"/> Badminton	<input type="checkbox"/> Golf	<input type="checkbox"/> Floor Hockey	<input type="checkbox"/> Softball
<input type="checkbox"/> Ciclismo	<input type="checkbox"/> ALTRO			

Se altro, descriva quale altro sport:

b) Sa se ci sono alcuni sport consigliati per il tipo di patologia rara di cui soffre?

sì

no

Se sì, quali?

c) Sa se ci sono alcuni sport sconsigliati per il tipo di patologia rara di cui soffre?

sì

no

Se sì, quali?

d) E' a conoscenza dell'esistenza di associazioni dedicate allo sport per persone diversamente abili?

sì

no

Se sì, quali?

e) C'è qualcuno della sua associazione che fa parte di associazioni sportive?

sì

no

Se sì, quali?

f) Pratica qualche sport anche lei?

<input type="checkbox"/> Basketball	<input type="checkbox"/> Bocce	<input type="checkbox"/> Bowling	<input type="checkbox"/> Calcio	<input type="checkbox"/> Corsa con racchette da neve
<input type="checkbox"/> Ginnastica	<input type="checkbox"/> Nuoto	<input type="checkbox"/> Pallamano	<input type="checkbox"/> Pallavolo	<input type="checkbox"/> Equitazione
<input type="checkbox"/> Sci Nordico	<input type="checkbox"/> Tennis	<input type="checkbox"/> Tennis da tavolo	<input type="checkbox"/> Atletica	<input type="checkbox"/> Pattinaggio a rotelle

<input type="checkbox"/> Pattinaggio Veloce	<input type="checkbox"/> Vela	<input type="checkbox"/> Pattinaggio Figurato	<input type="checkbox"/> Sci Alpino	<input type="checkbox"/> Snowboarding
<input type="checkbox"/> Sollevamento pesi	<input type="checkbox"/> Badminton	<input type="checkbox"/> Golf	<input type="checkbox"/> Floor Hockey	<input type="checkbox"/> Softball
<input type="checkbox"/> Ciclismo	<input type="checkbox"/> Canoa	<input type="checkbox"/> ALTRO		

Se altro, descriva quale altro sport:

g) Ha affrontato o affronta delle difficoltà nel praticare attività sportive? Come le ha superate o come le supera?

Altro sullo sport. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi allo sport. (esperienze significative, particolari sport).

6) Tempo libero

6.1 Vacanze

Risponda solo nel caso abbia disabilità.

a) A causa della sua condizione di salute ha difficoltà ad andare in vacanza?

sì

no

Se sì, quali?

6.2 Teatro, danza, hobby

a) E' a conoscenza di come dispongono del loro tempo libero le persone della sua associazione? Cosa fanno? Quali hobby hanno?

b) Frequentano teatri, cinema?

sì

no

c) E' a conoscenza di persone della sua associazione che hanno delle difficoltà ad andare a teatro, a vedere un film, a sentire un concerto?

sì

no

Se sì, quali?

d) E' a conoscenza se nella sua città o paese esistano associazioni che organizzano corsi di teatro e danza per i pazienti affetti da malattia rara e/o diversamente abili?

sì

no

Conosce qualcuno che frequenta questi corsi?

sì

no

Altro sul teatro, danza, hobby. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi teatro, danza, hobby.

7) Trasporti

a) E' a conoscenza di persone della sua associazione che abbiano avuto limitazioni nel servirsi dei mezzi di trasporto? Treni, aerei, bus, tram, taxi? Se sì, quali?

b) Se utilizza mezzi propri, ritiene che questi debbano essere modificati?

sì

no

Se sì, che particolarità hanno questi mezzi di trasporto?

c) E' a conoscenza se le case produttrici d'auto costruiscono mezzi con particolari caratteristiche che l'aiutano nella guida?

sì

no

Può descrivere il mezzo ed indicare quali sono le caratteristiche particolari?

d) Può descrivere il percorso seguito per l'acquisto del mezzo, nel caso sia stato utilizzato?

Altro sui trasporti. Se ritiene segnali altri argomenti di interesse relativi ai trasporti.

Solo per pazienti affetti da malattie metaboliche o che hanno bisogno di diete particolari

8) Cibi e ricette

a) E' a conoscenza di persone della sua associazione che hanno difficoltà nel reperimento dei cibi indicati per la patologia di cui sono affetti?

- sì no

b) Queste difficoltà limitano le sue uscite?

9) Altre proposte

Se ritiene, indichi altri temi che vorrebbe pubblicati nel sito di *Pollicino*

Esempi:

10) Accessibilità alle cure

Interessato Non interessato

11) Riabilitazione

Interessato Non interessato

12) Adolescenza

Interessato Non interessato

13) Affetti

Interessato Non interessato

Informativa sulla Privacy.

Autorizzo il trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 13 D.Lgs. 196/2003.

Firma



Si prega di compilare ed inviare questo questionario via mail a: pollicino@uniamo.org oppure via fax al numero: 049.8215701, all'attenzione della dott.ssa Oliviana Gelasio.

I dati raccolti verranno esaminati in forma anonima ed utilizzati unicamente ai fini della realizzazione del progetto Pollicino.

A cura del socio dell'associazione

1. Nome dell'associazione (acronimo e per esteso)

NOME E COGNOME DEL SOCIO COMPILANTE IL QUESTIONARIO

ETÁ

CITTÁ DI RESIDENZA

Parte specifica. Aree tematiche di *Pollicino*

Le domande si intendono rivolte a pazienti con malattia rara o cronica invalidante. Qualora il compilante fosse un familiare le risposte riguardano l'esperienza vissuta dal proprio familiare affetto.

In questa ultima evenienza, evidenziare il rapporto di parentela con il paziente:

- genitore
- fratello/sorella
- figlio
- altro. Indicare:

Di quale malattia soffre la persona compilante il questionario o il suo familiare?

1) Centri ospedalieri di conoscenza

- c) Conosce dei Centri che in base alle sue esperienze sono particolarmente specializzati nel seguire i pazienti con la sua patologia? (Ovvero: può indicare i centri che lei frequenta abitualmente per la cura della sua malattia?).

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

Ospedale _____

Unità Operativa _____

Medico di riferimento _____

Recapiti (tel./email) _____

- d) Tali centri sono nella sua regione o in altre regioni?

2) Leggi

a) È a conoscenza dell'esistenza di specifici provvedimenti di legge in favore dei soggetti affetti dalle patologie rappresentate dalla sua associazione (oltre al Decreto Ministeriale 279/2001 ed alle varie Delibere Regionali di applicazione del D.M. stesso)? Ad esempio in alcune regioni italiane sono state emanate delle delibere sui farmaci di fascia C da dare gratuitamente a specifiche malattie neurologiche e metaboliche; altre Regioni italiane, invece, hanno emanato delibere sulle cure odontoiatriche per cui vengono erogati gratuitamente varie prestazioni: estrazioni, otturazioni, visite di controllo eccetera.

sì

no

Se sì, può indicarci di quale provvedimento si tratta?

b) Questi provvedimenti hanno applicazione su tutto l'ambito nazionale (legge dello Stato) o hanno applicazione locale (delibere regionali o provvedimenti di Comuni o Provincia, ASL, ULSS, Azienda Ospedaliera)?

c) Attraverso l'aiuto della sua associazione ritiene di essere sufficientemente informato circa gli specifici provvedimenti di legge in favore della patologia/e da voi rappresentate?

sì

no

Se sì, può dirci se ritiene che questi provvedimenti siano sufficienti a tutelare i suoi diritti?

sì

no

Se non si sente tutelato in qualche ambito, descriva brevemente l'ambito ed i motivi.

d) Rispetto alla sua esperienza personale ritiene che i provvedimenti di legge in essere abbiano sufficientemente garantito il suo diritto ad avere una assistenza e tutela dei diritti?

sì

no

Può dirci in che cosa lei oggi si ritiene poco tutelato o garantito rispetto al suo stato di salute?

e) Nel corso della sua esperienza le è capitato di presentarsi ad una commissione esaminatrice per il riconoscimento dell'invalidità o per il suo stato di handicap grave?

sì

no

Se sì, ritiene che la valutazione del suo stato di invalidità e handicap sia stata appropriata?

sì

no

Se no, questo è stato dovuto principalmente a:

scarsa informazione da parte della commissione sulla sua patologia

mancanza dello specialista esperto della sua patologia

la documentazione è stata valutata insufficiente e carente

altro. Indicare: _____

f) L'associazione di cui fa parte, tra i servizi in favore dei propri soci, prevede l'assistenza legale per coloro che incontrano difficoltà?

sì

no

Se sì, può brevemente spiegare come questo servizio è stato organizzato ed il suo giudizio in proposito?

3) Lavoro

a) Svolge una attività lavorativa?

sì

no

Se sì, che attività svolge?

lavoro autonomo

lavoro dipendente full-time

lavoro dipendente part-time

altro. Indicare: _____

b) E' a conoscenza della normativa che garantisce l'inserimento lavorativo per persone disabili?

sì

no

c) Ha usufruito o usufruisce del servizio di inserimento lavorativo?

sì

no

d) Nel caso lei abbia usufruito dell'inserimento lavorativo, come è avvenuto?

con modalità consueta di assunzione

in modalità protetta (tramite cooperative, lavoro per categorie protette)

altro. Indicare: _____

e) Ha svolto in passato o svolge attualmente un'attività lavorativa che le era stata sconsigliata a causa delle conseguenze del tipo di patologia di cui soffre?

sì

no

Se sì, di quale/i attività si tratta?

f) Ha sperimentato o sperimenta delle situazioni di difficoltà sul posto di lavoro, che lei ritiene possano essere legate alla sua condizione?

- sì no

Se sì, quali sono?

g) Il datore di lavoro è a conoscenza dei diritti di cui lei gode perché prescritti dalla normativa, in ambito lavorativo, a motivo della sua condizione?

- sì no

Altro sul lavoro. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi al mondo del lavoro. (esperienze significative, esempi di “buona prassi”, ecc.)

4) Scuola

Per i compilanti in età scolare o familiari di persone affette da patologia in età scolare.

a) E' ancora in età scolare?

- sì no

b) A scuola, ha dovuto affrontare dei problemi?

- sì no

Se sì, quali?

- scarsa accettazione da parte dei compagni
- difficoltà nel seguire le lezioni
- difficoltà ad avere insegnante di sostegno
- difficoltà nell'assegnazione dell'accudiente (solo per pazienti non autosufficienti)
- difficoltà nella somministrazione dei farmaci
- altro** _____

c) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, è stato coinvolto nel programma di inserimento scolastico del proprio figlio?

- sì no

d) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, può dirci se la scuola è a norma con le leggi sulle barriere architettoniche/progettazione accessibile?

- sì no

e) Se lei è genitore di un bambino in età scolare, può dirci se la mensa scolastica è pronta a recepire le necessità di alimentazione/diete particolari dovute alla malattia?

- sì no

Se sì, come?

f) Se non è più in età scolare ha avuto difficoltà a proseguire gli studi?

sì

no

Se sì, quali?

g) Ha frequentato/frequenta l'università?

sì

no

Quale difficoltà ha riscontrato nell'affrontare gli studi?

h) Quali criteri l'hanno spinto a preferire l'istituto o l'università che ha frequentato (o che frequenta)?

Altro sulla scuola. Se ritiene, segnali e racconti di fatti di interesse relativi al mondo della scuola. (esperienze significative, realtà particolari vissute a scuola, servizi educativi del Comune ben organizzati ecc.).

5) Sport

a) Pratica un'attività sportiva?

sì

no

Se sì, quale?

<input type="checkbox"/> Basketball	<input type="checkbox"/> Bocce	<input type="checkbox"/> Bowling	<input type="checkbox"/> Calcio	<input type="checkbox"/> Corsa con racchette da neve
<input type="checkbox"/> Ginnastica	<input type="checkbox"/> Nuoto	<input type="checkbox"/> Pallamano	<input type="checkbox"/> Pallavolo	<input type="checkbox"/> Equitazione
<input type="checkbox"/> Sci Nordico	<input type="checkbox"/> Tennis	<input type="checkbox"/> Tennis da tavolo	<input type="checkbox"/> Atletica	<input type="checkbox"/> Pattinaggio a rotelle
<input type="checkbox"/> Pattinaggio Veloce	<input type="checkbox"/> Vela	<input type="checkbox"/> Pattinaggio Figurato	<input type="checkbox"/> Sci Alpino	<input type="checkbox"/> Snowboarding
<input type="checkbox"/> Sollevamento pesi	<input type="checkbox"/> Badminton	<input type="checkbox"/> Golf	<input type="checkbox"/> Floor Hockey	<input type="checkbox"/> Softball
<input type="checkbox"/> Ciclismo	<input type="checkbox"/> Canoa	<input type="checkbox"/> ALTRO		

Se altro, descriva quale altro sport:

b) Lo sport che pratica le è stato consigliato?

sì

no

Se sì, da chi? Di quale sport si tratta?

c) Oppure le era stato sconsigliato, ma lo pratica ugualmente?

sì

no

Se sì, perché lo pratica? Di quale sport si tratta?

d) È a conoscenza dell'esistenza di associazioni dedicate allo sport per persone diversamente abili?

sì

no

e) Fa parte di una di queste?

sì

no

Se sì, di quale?

f) Quali difficoltà ha affrontato o affronta nel praticare attività sportive? Come le ha superate o come le supera?

Altro sullo sport. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi allo sport. (esperienze significative, particolari sport).

6) Tempo libero

6.1 Vacanze

Risponda solo nel caso abbia disabilità

- a) A causa della sua condizione di salute ha difficoltà ad andare in vacanza?
- sì no

Perché?

b) Quando è in vacanza, come si organizza con l'approvvigionamento di eventuali terapie e presidi (strumentazioni) necessari per la sua patologia?

c) E' a conoscenza se la famiglia del paziente può andare in vacanza da sola ed avere un periodo di sollievo assistenziale?

sì

no

Come si organizza la famiglia?

Altro sulle vacanze. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi alle vacanze (esperienze significative...).

6.2 Teatro, danza, hobby

a) Come dispone del suo tempo libero? Cosa fa? Quali hobby ha?

b) Frequenta teatri, cinema?

sì

no

c) Ha delle difficoltà ad andare a teatro, a vedere un film, a sentire un concerto?

sì

no

Se sì, quali?

d) E' a conoscenza se nella sua città o paese esistono associazioni che organizzano corsi di teatro e danza per i pazienti affetti da malattia rara e/o diversamente abili?

sì

no

Frequenta questi corsi?

sì

no

e) Le potrebbe interessare organizzare corsi di teatro e danza nella sua Regione, con altre persone affette da malattia rara?

sì

no

Altro sul teatro, danza, hobby. Se ritiene segnali altri argomenti di interesse relativi teatro, danza, hobby.

7) Trasporti

A causa delle sue condizioni di salute ha disabilità che non le permettono di muoversi in autonomia?

sì

no

Se sì, risponda alle domande successive:

a) Quali limitazioni ha avuto nel servirsi dei mezzi di trasporto? Treni, aerei, bus, tram, taxi?

b) Se utilizza mezzi propri, ha necessità che questi siano modificati?

sì

no

Se sì, che particolarità hanno questi mezzi di trasporto?

c) E' a conoscenza se le case produttrici d'auto costruiscono mezzi con particolari caratteristiche che l'aiutano nella guida?

sì

no

Può descrivere il mezzo ed indicare quali sono le caratteristiche particolari?

d) Può descrivere il percorso seguito per l'acquisto del mezzo?

Altro sui trasporti. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi ai trasporti.

Solo per pazienti affetti da malattie metaboliche o che hanno bisogno di diete particolari.

8) Cibi e ricette

a) Ha difficoltà nel reperimento dei cibi indicati per la sua patologia?

sì

no

b) Queste difficoltà limitano le sue uscite?

c) Ha delle ricette da consigliare a persone affette da malattie rare?

d) Ha dei menù da consigliare per occasioni particolari (compleanni, feste)?

Altro sui cibi e ricette. Se ritiene, segnali altri argomenti di interesse relativi alla preparazione dei menù.

9) Altre proposte

Se ritiene, indichi altri temi che vorrebbe pubblicati nel sito di *Pollicino*

Esempi:

10) Accessibilità alle cure

Interessato Non interessato

11) Riabilitazione

Interessato Non interessato

12) Adolescenza

Interessato Non interessato

13) Affetti

Interessato Non interessato

Informativa sulla Privacy.

Autorizzo il trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 13 D.Lgs. 196/2003.

Firma

Cartella stampa per la presentazione del sito di Pollicino: alcuni documenti.

(Conferenza stampa 20 dicembre 2007, Istituto Mendel, Roma)

COMUNICATO STAMPA

Con preghiera di diffusione

VENEZIA, 15 dicembre 2007 - Si terrà a **Roma il 20 dicembre 2007 alle ore 10.00**, presso l'**ISTITUTO CSS MENDEL, Viale Regina Margherita 261**, la **Conferenza Stampa** per la presentazione dell'iniziativa

POLLICINO

la Banca Dati contenente informazioni utili alle persone affette da patologie rare, ai familiari e a tutto il personale sanitario coinvolto nella diagnosi e nella cura delle malattie rare

realizzata dalla Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus, grazie ad un finanziamento del Ministero della Solidarietà Sociale.

“POLLICINO” è un sito realizzato dai malati rari, soci di Uniamo, per altri malati rari. In esso si parla del disabile con patologia rara nella sua dimensione medica e sociale.

Nel sito si possono trovare informazioni riguardanti le leggi a tutela del paziente, la diagnosi e la presa in carico, ma anche gli aspetti della vita di tutti i giorni: lavoro, scuola, sport, tempo libero, vacanze, cibi e ricette da consigliare.

www.malatarari.it è una piattaforma informativa in cui i pazienti possono scambiarsi informazioni utili ed improntate sull'esperienza, che viene trasferita da un malato all'altro, da una famiglia all'altra, tracciando così un cammino sicuro tra i meandri dell'informazione. Un po' come il Pollicino della fiaba, che se pur piccino, con la sua astuzia, aiuta i fratelli più grandi.

Pollicino non si perde, trova sempre la strada giusta!

Pollicino^{Line}_{On}

I 'indispens@bile aiuto per i malati rari

Per ulteriori informazioni:

Segreteria Organizzativa
UNIAMO F.I.M.R. - San Marco 4781
30124 Venezia
Tel. & Fax 041-2410886
e-mail: segreteria@uniamo.org
url: www.uniamo.org

Responsabile Comunicazione
Paola Serena Zaccolin
Via Modigliani, 9 - 30174 Zelarino (VE)
Tel. e Fax : 041/680070 - cell.: 335-5559783
e-mail: segreteria@studiopaolaserena.com
url: www.studiopaolaserena.com

	<p>Sede Legale: Viale Glorioso, 13 – 00153 Roma C.F. 92067090495 - P.I.: 08844231004 Iscrizione n. 102 al Registro Nazionale di Promozione Sociale</p>	<p>Sede Amministrativa: San Marco, 4781 - 30124 Venezia (VE) Tel. +39 041 24 10 886 Fax +39 041 52 30 196 CCP 12203527 www.uniamo.org - info@uniamo.org</p>
---	---	--

La **Federazione UNIAMO onlus** è un' **Associazione di Promozione Sociale**, fondata nel 1999 grazie alla volontà di un discreto numero di associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattia rara.

Oggi la coalizione rappresenta oltre **60 associazioni** di persone affette da malattia rara, comprendenti oltre **600 diverse patologie**.

UNIAMO, inoltre, è una delle dodici Alleanze Nazionali presenti in “**EURORDIS**”, che rappresenta circa **20 milioni di persone affette da svariate patologie**.

La missione di **UNIAMO** si sostanzia:

- *nella Promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare*
- *nella Promozione della Ricerca e dell'Informazione*
- *nello Sviluppo dell'Accesso alle Terapie*

Responsabile Comunicazione

Paola Serena

cell.: 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniamo.org; paolaserena@tin.it

PRESENTAZIONE PROGETTO POLLICINO DICEMBRE 2007

SCHEMA DI ACCREDITAMENTO STAMPA

da compilare e spedire via fax 041-5351831 o via e-mail: paolaserena@tin.it
(pregasi scrivere in modo leggibile e/o allegare biglietto visita personale)

Titolo

Nome e Cognome

Funzione:

- Direttore Responsabile Capo Redattore Redattore Free-Lance Altro

Testata Giornalistica / Radiofonica /Televisiva

Specificare:

- Agenzia Giornalistica/Stampa Attualità Cronaca Medicina & salute
 Quotidiano
 Periodico

Indirizzo Privato specificare

- Abitazione
 Studio

Via _____ n. _____ cap _____ città _____

Provincia _____ Telefono _____ / _____ Fax _____ / _____ cell. _____ / _____

E-mail _____

Sito Web _____

Indirizzo Redazione specificare →

- Sede di _____

Via _____ n. _____ cap _____
città _____

Provincia _____ Telefono _____ / _____ Fax _____ / _____ cell. _____ / _____

E-mail _____

Sito Web _____

PRESENTAZIONE PROGETTO POLLICINO DICEMBRE 2007

ALTRE INFORMAZIONI

Presenza

Specificare:

- All'intera Conferenza Stampa (ore 10.00-13.00) A fine Conferenza Stampa (ore 13.00)

Richiesta Intervista - Servizio

Specificare:

- Preliminare In occasione della Conferenza Stampa Durante la conferenza
 A chiusura conferenza
 Post conferenza
- con Responsabili Organizzativi con Autorità Locali con Opinion-Leader e relatori

Redazione Articolo-Articoli

Specificare:

- Preliminare Post Conferenza Stampa Altro

Servizio Televisivo – Invio Troupe

per riprese di

- Conferenza Stampa In apertura di conferenza
 Durante la conferenza
 In chiusura Interviste post conferenza stampa

Data _____

Firma _____

Rassegna Stampa del lancio del sito Pollicino: www.malatirari.it.

Gli articoli più significativi.

Malattie Rare: 300mila Pazienti In Italia, Nasce Sito Per Informazioni 'Chiare'



Roma, 20 dic. (Adnkronos Salute) - Un sito web realizzato dai malati rari per i malati rari. Con informazioni chiare e semplici sulle varie patologie, su dove curarsi, ma anche su quale sport praticare, come mangiare e convivere al meglio con il proprio disturbo. E' da oggi on line 'Pollicino' (www.malatiirari.it), banca dati creata per iniziativa della Federazione italiana malattie rare onlus (Uniamo) e cofinanziata dal ministero della Solidarietà sociale per venire incontro al bisogno di conoscenza e sostegno delle oltre 300mila persone con malattie rare presenti in Italia.

"Sul numeri dei malati abbiamo una stima approssimativa - ha detto oggi a Roma durante la presentazione del progetto Paola Facchin, responsabile del Registro malattie rare del Veneto, che ne ha curato la realizzazione - basata sul Registro nazionale delle patologie, attualmente esistente nel nostro Paese, che è in attesa di essere revisionato e aggiornato da oltre tre anni. Con 'Pollicino' abbiamo voluto venire incontro a tutti questi malati e alle loro famiglie, per aiutarli innanzitutto a districarsi nella 'selva nera' di pagine che trattano il tema, disponibili su internet: si parla di oltre 130mila siti che spesso forniscono dati e indicazioni diversi fra loro. Oggi sarà possibile trovare informazioni sulle leggi a tutela dei pazienti, la diagnosi e la presa in carico, ma anche sugli aspetti della vita quotidiana", evitando di navigare in Rete senza mèta.

"Questo nuovo sito - ha sottolineato Giacomo Milillo, segretario della Federazione italiana dei medici di medicina generale (Fimmg) - sarà un utile strumento di lavoro anche per i medici di famiglia, che sono i primi a doversi occupare dei pazienti rari, indirizzandoli verso il giusto percorso di diagnosi e cura".

2007-12-20 17:45

NASCE BANCA DATI PER MALATTIE RARE

Sul web informazioni attendibili e pratiche



(ANSA) - ROMA, 20 DIC - Si chiama 'Pollicino' il sito web che aiuta i malati affetti da patologie rare e le loro famiglie a capire qual e' il percorso da seguire. 'Pollicino', il cui indirizzo e' www.malattirari.it, e' un sito fondato sull'esperienza di chi ha affrontato questo cammino, dando informazioni pratiche. Ogni notizia del sito e' attendibile perche' prima e' stata verificata presso la fonte. Non mancano interviste ai malati che raccontano come sono riusciti ad raggiungere successi e vivere con la malattia.

La Stampa

NEWS
21/12/2007

BENESSERE

Un sito web per i «malati rari»

Un sito web realizzato dai malati rari per i malati rari. Con informazioni chiare e semplici sulle varie patologie, su dove curarsi, ma anche su quale sport praticare, come mangiare e convivere al meglio con il proprio disturbo. È on line «Pollicino» (www.malattirari.it, operativo dal 4 gennaio), banca dati creata per iniziativa della Federazione italiana malattie rare onlus (Uniamo) e cofinanziata dal ministero della Solidarietà sociale per venire incontro al bisogno di conoscenza e sostegno delle oltre 300mila persone con malattie rare presenti in Italia.

«Questo nuovo sito - ha sottolineato Giacomo Milillo, segretario della Federazione italiana dei medici di medicina generale - sarà un utile strumento di lavoro anche per i medici di famiglia, che sono i primi a doversi occupare dei pazienti rari, indirizzandoli verso il giusto percorso di diagnosi e cura».



Un sito web realizzato dai malati rari per i malati rari

20 dicembre 2007

Si chiama **Pollicino** e si trova on line su www.malafirari.it

Con informazioni chiare e semplici sulle varie patologie, su dove curarsi, ma anche su quale sport praticare, come mangiare e convivere al meglio con il proprio disturbo. E' da oggi on line 'Pollicino' (<http://www.malafirari.it>), banca dati creata per iniziativa della Federazione italiana malattie rare onlus (Uniamo) e cofinanziata dal ministero della Solidarieta sociale per venire incontro al bisogno di conoscenza e sostegno delle oltre 300mila persone con malattie rare presenti in Italia.

«Sul numeri dei malati abbiamo una stima approssimativa - ha detto oggi a Roma durante la presentazione del progetto Paola Facchin, responsabile del Registro malattie rare del Veneto, che ne ha curato la realizzazione - basata sul Registro nazionale delle patologie, attualmente esistente nel nostro Paese, che e' in attesa di essere revisionato e aggiornato da oltre tre anni. Con 'Pollicino' abbiamo voluto venire incontro a tutti questi malati e alle loro famiglie, per aiutarli innanzitutto a districarsi nella 'selva nera' di pagine che trattano il tema, disponibili su internet: si parla di oltre 130mila siti che spesso forniscono dati e indicazioni diversi fra loro».

Oggi sar  possibile trovare informazioni sulle leggi a tutela dei pazienti, la diagnosi e la presa in carico, ma anche sugli aspetti della vita quotidiana, evitando di navigare in Rete senza meta.

«Questo nuovo sito - ha sottolineato Giacomo Milillo, segretario della Federazione italiana dei medici di medicina generale (Fimmg) - sar  un utile strumento di lavoro anche per i medici di famiglia, che sono i primi a doversi occupare dei pazienti rari, indirizzandoli verso il giusto percorso di diagnosi e cura».

E Pollicino indica la strada delle malattie rare!

Un progetto nato dall'esigenza di sviluppare una serie di informazioni volte a portare conoscenza alle persone affette da una malattia rara. Il tutto centrato su un sito internet che sarà anche una ricca banca dati. L'iniziativa "Pollicino", promossa da UNIAMO-FIMR (Federazione Italia Malattie Rare), verrà presentata a Roma il 20 dicembre

Verrà presentata nel corso di una conferenza stampa **giovedì 20 dicembre a Roma** (Istituto CSS Mendel, Viale Regina Margherita, 261, ore 10) l'iniziativa **Pollicino**, progetto promosso da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), grazie ad un finanziamento del Ministero della Solidarietà Sociale e centrato sul sito internet <http://www.malattirari.it/>.

«**Pollicino** - spiega **Renza Barbon Galluppi**, presidente di UNIAMO-FIMR - nasce dall'esigenza di sviluppare una serie di informazioni volte a portare **conoscenza alle persone con malattia rara**, sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica, sulle leggi nazionali e regionali e sulle possibilità di migliorare la propria vita quotidiana, inserendosi positivamente nella società».

Un **sito**, dicevamo, realizzato dalle stesse persone affette da malattie rare e dai soci di UNIAMO, per altri malati rari, tramite il quale parlare di questi problemi nella loro **dimensione medica e sociale**. «La persona innanzitutto», sottolinea ancora Barbon Galluppi. «L'esperienza sviluppata nel percorso della propria vita che diventa **elemento prezioso da condividere e trasferire agli altri pazienti**. Grazie all'aiuto e all'impegno delle associazioni di malati, infatti, è stato possibile elaborare uno strumento informatico prezioso, versatile e di facile uso che nel tempo implementerà i propri livelli di informazione».

E **Pollicino** è anche **una banca dati** contenente informazioni utili ai pazienti, ai familiari e a tutto il personale sanitario coinvolto in questi problemi.

Una vera e propria "piattaforma informativa", dunque, in cui i pazienti potranno soprattutto scambiarsi informazioni utili e improntate sull'esperienza - come detto - nel tentativo di tracciare **un cammino sicuro tra i meandri dell'informazione**.

«Un po' come il **Pollicino** della fiaba - conclude la presidente di UNIAMO-FIMR - che se pur piccino, con la sua astuzia aiuta i suoi fratelli più grandi».

Alla conferenza stampa di presentazione del 20 dicembre - oltre alla stessa **Renza Barbon Galluppi** - interverranno anche **Pietro V. Barbieri**, presidente della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e membro dell'Osservatorio Nazionale dell'Associazione; **Luigi Canali**, dell'Agenzia Sanitaria della Regione Lazio; **Bruno Dallapiccola**, direttore scientifico dell'Istituto CSS Mendel; **Paola Facchin**, responsabile del Registro Regionale Malattie Rare del Veneto; **Enrica Giorgetti**, direttore generale di Farindustria; **Giacomo Milillo**, segretario nazionale

della FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale); **Mario Romeri**, responsabile del Coordinamento della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni; **Francesca Sofia**, responsabile del *Filo Diretto con i Pazienti* della Fondazione Telethon; **Leonardo Vingiani**, direttore di Assobiotec.

(S.B.)

Per ulteriori informazioni:
UNIAMO-FIMR, tel. 041 2410886, segreteria@uniamo.org.

Ultimo aggiornamento (giovedì 20 dicembre 2007 12:22)

Il Messaggero.it

http://www.ilmessaggero.it/articolo.php?id=15621&sez=HOME_SCIENZA

ROMA (20 dicembre) - Si chiama "Pollicino" e come il protagonista della fiaba, che lasciava briciole per far trovare la strada, così questo sito internet aiuta i malati affetti da patologie rare e le loro famiglie a capire qual è il percorso da seguire ...

YAHOO! NOTIZIE
ITALIA

Malattie Rare: 300mila Pazienti In Italia, Nasce Sito Per ...

Rassegna Stampa del lancio del Rare Disease Day 2008.

Gli articoli su www.malafirari.it⁷³

⁷³ Si tratta di un estratto della puntuale rassegna stampa effettuata da Paola Serena Zaccolin, disponibile in www.malafirari.it. In questa sede abbiamo riportato gli articoli in cui si parla dell'iniziativa Pollicino.

LA REPUBBLICA VENETA

11.2.2008

PRIMA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE

“un giorno raro per persone molto speciali”

Martedì 29 febbraio verrà celebrata la Prima Giornata Europea delle Malattie Rare.

Il 29 febbraio è un giorno per così dire raro: capita solo ogni 4 anni e per questo motivo può rendere molto bene il concetto di rarità. La giornata delle Malattie Rare, in realtà, vuole essere anche un evento annuale, così si è deciso di anticiparla al 28 febbraio negli anni non bisestili.

Sarà insomma “Un giorno raro per persone molto speciali”, come ricorda lo slogan scelto per la giornata, utile a porre le malattie rare al centro dell’attenzione pubblica europea, ma anche a spezzare l’isolamento delle persone affette da questo particolare tipo di patologie, in special modo quelle per le quali non esiste un network di supporto.

Eurordis, l’alleanza europea di pazienti sostenuta dalla Commissione europea, che riunisce 30 milioni di persone affette da malattie rare e residenti in tutta Europa, coordinerà l’organizzazione dell’evento a livello europeo, ma ciascuna federazione nazionale è chiamata a coordinarla nel proprio Paese.

Uniamo, la Federazione Italiana per le Malattie Rare, membro di Eurordis, quindi, è stata incaricata proprio da Eurordis di organizzare la giornata in Italia.

Nel nostro Paese pur non essendo ancora noto il numero degli affetti, le stime parlano di circa un milione di persone affette da patologie rare, a seconda delle fonti e delle definizioni di malattia utilizzate. Il trattamento di questi pazienti è spesso complesso tanto che si stima che la spesa farmacologica specifica sostenuta dalle Regioni sia attorno a 1.800 milioni di euro, pari a 1/10 dell’intera spesa farmaceutica.

Essa costituisce solo una parte di risorse utilizzate per la presa in carico. Sono previste in tutta Italia manifestazioni e iniziative per onorare la giornata. L’evento ha ottenuto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica e i patrocini del Ministero della Salute, del Ministero della Solidarietà Sociale, della Regione Lazio, della Provincia di Roma, del Comune di Roma, dell’A.I.F.A. Agenzia Italiana del Farmaco, della

F.I.M.M.G. Federazione Italiana Medici di Famiglia, della F.I.M.P. Federazione Italiana Medici Pediatri, della FNOMCeO Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri, di ORPHANET ITALIA, della SIMGePed Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite, della S.I.M.G. Società Italiana di Medicina Generale, della S.I.G.U. Società Italiana di Genetica Umana, e si realizza grazie al sostegno di Farmindustria.

Per saperne di più

Sono “rare” le malattie con prevalenza inferiore a 5 casi su 10.000 abitanti. Nel nostro Paese pur non essendo ancora noto il numero degli affetti, le stime parlano di un minimo di 300 mila a un massimo di un milione di persone affette da patologie rare, a seconda delle fonti e delle definizioni di malattia utilizzate. Il trattamento di questi pazienti è spesso complesso tanto che si stima che la spesa farmacologica specifica sostenuta dalle Regioni sia attorno a 1.800 milioni di euro, pari a 1/10

dell'intera spesa farmaceutica.

Essa costituisce solo una parte di risorse utilizzate per la presa in carico. Nonostante ciò, il risultato in termini di qualità di vita, funzioni conservate e sopravvivenza è nella maggior parte dei casi del tutto insoddisfacente. Così che l'assenza per molte malattie rare di un trattamento specifico capace di cambiare radicalmente la storia naturale di queste malattie si somma alla sofferenza umana, alla disabilità e alla morte, che esse producono, e paradossalmente ad un costo assai elevato, comunque sostenuto dalla società. Il ruolo della ricerca, ed in particolare quella farmaceutica, è importante e critico per tentare di raggiungere due obiettivi. Il primo è quello di curare e migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita di queste persone; il secondo quello di investire più efficacemente le risorse della società.

Per poter accedere a qualsiasi trattamento è necessario avere una diagnosi. Proprio la rarità delle forme rende il percorso diagnosi più difficile e lungo. Il tempo medio per avere una diagnosi, infatti, è di 3,5 anni. Ma nel frattempo malati e famiglie devono capire come muoversi in mezzo ad un mare di informazioni e la carenza di dati sulle cose pratiche.

In Italia al fine di assicurare specifiche forme di tutela alle persone con malattie rare è stata istituita, mediante il D.M. 279/2001, la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

I punti strategici contenuti nel Decreto Ministeriale sono:

- . • l'esistenza di un elenco di "Malattie Rare" con particolari diritti;
- . • la creazione di una rete regionale e nazionale di "centri accreditati", scelti da ogni Regione, per la diagnosi e la cura di specifiche forme;
- . • la creazione di registri ad hoc con sede sovra-regionale e nazionale in grado di coordinare e monitorare l'attività dei centri accreditati e la concessione dei benefici ai pazienti
- . • il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali e di monitoraggio;
- . • la necessità di supportare le famiglie dei pazienti e i professionisti del Sistema Sanitario Nazionale con azioni d'informazione e formazione mirate Eurordis, l'alleanza europea di pazienti sostenuta dalla Commissione europea, che riunisce 30 milioni di persone affette da malattie rare e residenti in tutta Europa, coordinerà l'organizzazione dell'evento a livello europeo, ma ciascuna federazione nazionale è chiamata a coordinarla nel proprio Paese.

Uniamo, la Federazione Italiana per le Malattie Rare, membro di Eurordis, quindi, è stata incaricata proprio da Eurordis di organizzare la giornata in Italia. (per maggiori informazioni: http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1605). L'obiettivo della giornata La giornata delle malattie rare sarà indirizzata prima di tutto al gran pubblico, ma i suoi messaggi intendono arrivare anche alle autorità decisionali, nazionali ed europee e ai media.

La giornata si pone come obiettivo di:

- . • aumentare la consapevolezza delle malattie rare e l'impatto che esse hanno sulla vita dei malati
- . • offrire aiuto ed informazione alle persone colpite da malattie rare, in particolare modo quelle per le quali non è disponibile un network di supporto
- . • rafforzare la collaborazione europea nella lotta contro le malattie rare

- rappresentare il punto di partenza per una giornata delle malattie rare più globale. Le iniziative nazionali
- Un concerto di Gino Paoli su invito all'Auditorium della Conciliazione di Roma la sera del 28 febbraio 2008
- Un'importante campagna pubblicitaria nazionale sui principali quotidiani prevista per il giorno 29 Febbraio
- L'attivazione di momenti di sensibilizzazione ed informazione nelle piazze di alcune città
- La realizzazione del poster ufficiale della prima giornata europea delle Malattie Rare ideato da EURORDIS e personalizzato nella propria lingua da ogni Federazione nazionale
- La realizzazione di brochure informative sull'iniziativa e sulle Malattie Rare nel loro complesso
- L'attivazione di una pagina web dedicata nel sito www.uniamo.org nella quale verranno riportate tutte le attività che si andranno a realizzare in Italia . Questa pagina sarà collegata con un link reciproco al sito europeo realizzato da EURORDIS per l'evento: www.rarediseaseday.org nel quale, oltre ad una parte generale, ci sarà una pagina dedicata ad ogni Federazione nazionale con le sue attività principali
- Il messaggio che la nostra First Lady, signora Clio Napolitano, ha voluto consegnarci
- Un comunicato stampa, concorde con quello delle altre Federazioni Europee, dal quale differirà solo nella comunicazione della realtà Italiana e delle sue necessità
- Una cartella stampa, da consegnare ai giornalisti, con tutto il materiale previsto ivi compresa la lista delle attività di piazza che si svolgeranno e nomi e loghi delle associazioni
- L'organizzazione di una conferenza stampa nazionale che si terrà a Roma in data da definirsi
- La creazione di uno spot per canali satellitari rivolti ai bambini, ideato dal noto creativo Bruno Bozzetto.
- La realizzazione di un sito internet dedicato www.malattirari.it, creato dai malati rari per i malati rari. In esso si parla della persona con patologia rara nella sua dimensione medica e sociale, anche tramite un'ampia e originale sezione multimediale (foto e video) dedicata ai malati-testimonial che si sono inseriti con successo nella società.

Chi siamo

UNIAMO FIMR ONLUS è un'associazione di promozione sociale, fondata a Roma nel 1999 grazie alla volontà di alcune associazioni di pazienti con malattia rara. Ha l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da patologia rara. UNIAMO rappresenta oltre 60 associazioni di pazienti di malattie rare, comprendenti oltre 600 diverse patologie. UNIAMO, inoltre, è una delle dodici alleanze nazionali presenti in EURORDIS, la federazione europea che rappresenta circa 20 milioni di pazienti affetti da diverse patologie rare.

La missione di UNIAMO si concreta:

-nella Promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare

-nella Promozione della Ricerca e dell'Informazione

-nello Sviluppo dell'Accesso alle Terapie .

Si sostiene grazie a donazioni e alla realizzazione di progetti ed iniziative finanziate dal Ministero della Solidarietà Sociale.

www.uniarno.org; segreteria@uniarno.org

EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Fondata nel 1997, EURORDIS è sostenuta dai suoi membri e dall'Associazione Francese Distrofia Muscolare (AFM), dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria. EURORDIS raggruppa oltre 260 associazioni dedicate alle malattie rare in più di 30 Paesi, che coprono oltre 1000 patologie. Pertanto, EURORDIS rappresenta la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa.

La missione di Eurordis è:

- . • Costruire una forte comunità pan-europea di associazioni di pazienti e persone affette da malattie rare
- . • Essere la loro voce a livello europeo; e, direttamente o indirettamente, lottare contro l'impatto di queste malattie sulle loro vite.

EURORDIS è presente:

Nelle istituzioni europee: Comitato per i Prodotti Medicinali Orfani presso l'EMA (COMP) Gruppo di lavoro dell'EMA/CPMP con le associazioni dei pazienti Task Force Malattie Rare presso la Direzione Generale della Salute e della Protezione dei Consumatori Forum Europeo della Salute presso la Direzione Generale della Salute e della Protezione dei Consumatori

- Nelle piattaforme europee: Forum Europeo dei Pazienti (EPF) Forum Europeo sulle Buone Pratiche Cliniche (EFGCP) Piattaforma Europea per le Associazioni dei Pazienti, la Scienza e l'Industria (EPPOSI) Alleanza Internazionale delle Associazioni dei Pazienti (IAPO)

<http://www.eurordis.org>; eurordis@eurordis.org

LIBERTA' ONLINE

Lunedì 18 Febbraio 2008

di Silvia Bonomini

Una giornata europea per chi soffre di malattie rare

La ricorrenza il 29 febbraio, ma non a Piacenza. In Italia colpito un milione di persone, il 75% bambini.

Piacenza -Il 29 febbraio, da quest'anno, è "Un giorno raro per persone speciali". Il giorno è particolare perché compare sul nostro calendario una volta ogni quattro anni, e per questo motivo è stato scelto per celebrare la prima Giornata europea per le malattie rare. Una ricorrenza voluta da Eurordis, l'alleanza europea di pazienti sostenuta dalla Commissione europea e, in Italia, dall'associazione Uniamo, che rappresenta oltre 60 organizzazioni di pazienti molto speciali, perché affetti da malattie con prevalenza inferiore a cinque casi su 10mila abitanti. L'obiettivo della manifestazione, che sarà celebrata in 19 paesi europei, è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica, migliorare il percorso che porta alla diagnosi, sollecitare informazione di qualità, assistenza sanitaria e agevole accesso alle cure per i malati.

Oltre una campagna d'informazione nazionale, la ricorrenza sarà animata da banchetti informativi e microeventi organizzati capillarmente in molte città italiane. Ma Piacenza manca all'appello. Un tentativo di aggregazione in città è partito dalla coordinatrice del gruppo italiano per la lotta contro il Lupus eritematoso sistemico (Les), la piacentina Giuseppina Politi: "Ho lanciato l'appello a Piacenza e a Parma -riferisce -ma mentre a Parma c'è stata un'ottima risposta (si sono aggregate le associazioni attive per il Les, la spina bifida, la sclerodermia, la sclerosi laterale amiotrofica e diverse altre), da Piacenza nessun segno d'interessamento è arrivato. Per il prossimo anno ci muoveremo con più anticipo e, se possibile, con un maggiore coinvolgimento del Centro di servizio per il volontariato, che potrebbe fungere da catalizzatore attorno a questa iniziativa". L'urgenza di un'opera di sensibilizzazione deriva dall'entità del problema: molte malattie rare sono croniche, progressive, degenerative, invalidanti e necessitano di assistenza continua. In Italia colpiscono oltre un milione di persone, più di 20 milioni di persone in Europa, rappresentando circa il 10per cento di tutte le malattie che oggi affliggono l'umanità. Proprio perché poco conosciute, non ci sono cure per circa 6.000 di queste patologie, e per molte neppure la diagnosi. Tra i dati più allarmanti diffusi da un rapporto di Eurordis, emerge infine che il 75% di queste patologie colpisce i bambini. La portata del problema si può misurare anche in termini di spesa farmacologica. Il trattamento dei pazienti affetti da malattie rare costa alle regioni collaborazione europea nella lotta a queste patologie si sono mobilitati in molti. Dalla " attorno ai 1.800 milioni di euro, pari a un decimo dell'intera spesa farmaceutica. Nonostante ciò, il risultato in termini di qualità della vita e sopravvivenza è considerato nella maggior parte dei casi insoddisfacente a partire, come anticipato, dalla diagnosi, che in media richiede 3 anni e mezzo.



© Liberta

Per richiamare l'attenzione sul problema, offrire informazione e rafforzare la first lady" Clio Napolitano, che ha consegnato un messaggio a Uniamo, a Bruno Bozzetto, che ha realizzato un spot per canali satellitari rivolto ai bambini, fino a Gino Paoli che la sera del 28 febbraio suonerà a nell'auditorium della Conciliazione di Roma in occasione della manifestazione. Al via anche il battage di comunicazione, con manifesti, brochure informative e siti internet dedicati a chi vuole saperne di più. Quelli ufficiali sono www.uniamo.org, www.rarediseaseday.org e www.malattirari.it: se la Piacenza "reale" non ha preso parte a questa iniziativa, i cittadini "virtuali" potranno dunque informarsi, partecipare e sostenere la campagna, ricorrendo a qualche clic.

SUPERANDO.it

Martedì 19 febbraio 2008

Un giorno raro per persone molto speciali

Non è casuale la scelta del 29 febbraio - che nei prossimi anni diventerà il 28 - per celebrare la Prima Giornata Europea delle Malattie Rare, coordinata in Europa da Eurordis e in Italia da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattia Rara), grande iniziativa nata per porre questi problemi al centro dell'attenzione e per spezzare l'isolamento delle persone affette da queste particolari patologie.

La locandina ufficiale della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare

Il 29 febbraio è un giorno per così dire "raro": non è certo casuale, quindi, che sia stato scelto per celebrare la Prima Giornata Europea per le Malattie Rare, denominata appunto Un giorno raro per persone molto speciali, che dal futuro diventerà un evento periodico, anticipato al 28 febbraio negli anni non bisestili.

Non guasterà, a questo punto, spendere ancora una volta alcune parole su queste patologie croniche, progressive, degenerative e spesso fatali, che vengono definite "rare". Per questo ci affidiamo ai dati messi a disposizione da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), che coordinerà per l'Italia l'evento, voluto da Eurordis, l'alleanza europea di pazienti sostenuta dalla Commissione Europea, che riunisce ben 30 milioni di persone affette da malattie rare.

Innanzitutto, a livello continentale si parla di circa 6.000 malattie rare - ritenute tali quando la loro prevalenza è inferiore a 5 casi su 10.000 abitanti - il 75% delle quali colpisce i bambini.

Per quanto poi riguarda l'Italia, pur non essendo ancora noto il numero esatto delle persone affette, le stime parlano di un minimo di 300.000 fino a un massimo di un milione di pazienti, a seconda delle fonti e delle definizioni di malattia utilizzate.

Il trattamento di queste persone è spesso molto complesso, tanto che si stima una spesa farmacologica specifica, da parte delle Regioni, attorno a 1.800 milioni di euro, pari cioè a circa un decimo dell'intera spesa farmaceutica.

«Essa, però - viene spiegato da UNIAMO-FIMR - costituisce solo una parte delle risorse utilizzate per la presa in carico e nonostante ciò, il risultato in termini di qualità di vita, di funzioni conservate e di sopravvivenza è nella maggior parte dei casi del tutto insoddisfacente, cosicché l'assenza per molte malattie rare di un trattamento specifico capace di cambiarne radicalmente la storia naturale si somma alla sofferenza umana, alla disabilità e alla morte che esse producono, e paradossalmente ad un costo assai elevato, comunque sostenuto dalla società».

È un lavoro di anni - quello svolto da organizzazioni come Eurordis e UNIAMO-FIMR per sensibilizzare su questi problemi, ma oggi si può dire che comincino a presentarsi i primi tangibili risultati, con le malattie rare divenute una priorità per la sanità pubblica dell'Unione Europea e per la ricerca scientifica, ciò che si può percepire anche nel nostro Paese, con un indubbio rafforzamento dell'attenzione da parte delle istituzioni, della classe medica e della ricerca pubblica e privata, per non lasciare queste patologie "orfane" di farmaci.

In tal senso, quasi logicamente, il ruolo della ricerca, e in particolare di quella farmaceutica, è importante e critico per tentare di raggiungere due obiettivi fondamentali: da una parte curare e migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita dei pazienti, dall'altra investire più efficacemente le risorse della società.

Infatti, per potere accedere a qualsiasi trattamento, è necessario avere una diagnosi, ma proprio la rarità di queste forme rende il percorso più lungo e difficile (dai tre ai cinque anni il tempo medio per una diagnosi). Nel frattempo, però, pazienti e famiglie devono sapere come potersi muovere in un vero e proprio "mare di informazioni", carente, per altro, di indicazioni sulle necessità più pratiche e quotidiane.

Il riflesso legislativo italiano della crescente attenzione riservata alle malattie rare in Europa è stato il Decreto Ministeriale [279/01](#), con il quale è stata istituita la Rete

Nazionale per la Prevenzione, la Sorveglianza, la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Rare.

I suoi punti qualificanti sono l'esistenza di un elenco di "Malattie Rare" con particolari diritti; la creazione di una rete regionale di "centri accreditati" scelti da ogni Regione, per la diagnosi e la cura di specifiche forme; la creazione di registri ad hoc con sede sovraregionale e nazionale, in grado di coordinare e monitorare l'attività dei centri accreditati e la concessione dei benefici ai pazienti; il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali e di monitoraggio; la necessità di supportare le famiglie dei pazienti e i professionisti del Sistema Sanitario Nazionale con azioni d'informazione e formazione mirate.

Nonostante questo, però, resta ancora moltissimo da fare e la nuova Giornata Europea delle Malattie Rare del 29 febbraio potrà certamente costituire un passaggio assai importante.

«Con questo evento - dichiara Renza Barbon Galluppi, presidente di UNIAMO-FIMR - ci proponiamo innanzitutto di aumentare la consapevolezza sulle malattie rare e sull'impatto che esse hanno sulla vita dei pazienti, offrendo al tempo stesso aiuto e informazione a chi ne sia colpito, in particolar modo a coloro i quali non abbiano la disponibilità di una rete di supporto. Intendiamo poi rafforzare la collaborazione europea in questo settore, con una sorta di "punto di partenza" per una Giornata delle Malattie Rare ancor più globale».

La conferenza stampa di presentazione dell'iniziativa è prevista a Roma, per giovedì 21 febbraio (Sala del Carroccio del Comune, Piazza del Campidoglio, ore 11.30), con la partecipazione di alcune autorevoli figure.

Insieme infatti alla già citata Barbon Galluppi e a Simona Bellagambi, responsabile per UNIAMO-FIMR dei rapporti con l'estero, interverranno anche Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), sul tema L'impegno della ricerca scientifica nel settore delle malattie rare, Sergio Dompé, presidente di [Farmindustria](#) (L'impegno della ricerca farmaceutica per dare speranza ai malati rari) e Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Istituto CSS (Casa Sollievo della Sofferenza) [Mendel](#) (Il network delle organizzazioni per le persone affette da malattie rare).

Per l'occasione verranno presentate anche le numerose manifestazioni che si svolgeranno il 29 febbraio in varie parti d'Italia, tra cui ci piace qui segnalare il concerto di Gino Paoli del 28 febbraio all'Auditorium della Conciliazione di Roma, la creazione di uno spot per canali satellitari ideato dal noto creativo Bruno Bozzetto e l'avvio del sito internet www.malati-rari.it, creato dai malati rari per i malati rari.

Di altre specifiche iniziative legate all'evento ci occuperemo di volta in volta anche nel nostro sito.

Buon lavoro, dunque, a tutti quanti saranno impegnati per la buona riuscita di questo Giorno raro per persone molto speciali, che tutti auspicano possa contribuire concretamente a spezzare l'isolamento di tutte le persone coinvolte in queste malattie.

(Stefano Borgato)

Per ulteriori informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO UNIAMO-FIMR (Paola Serena)

tel. 335 595578 5955783, 3, relazioniesterne@uniamo.org.

CORRIERE DELLA SERA.it

Le malattie rare: i pazienti dimenticati sono un milione

MILANO - «In Italia ci sono un milione di malati dimenticati. Trenta milioni in Europa». Acondroplasia, amaurosi congenita di Leber, cistite interstiziale, epidermolisi bollosa, pseudoxantoma elasticum e almeno altre 576 patologie dai nomi altrettanto ostici fanno parte delle cosiddette malattie rare, spesso difficili da diagnosticare, senza cure specifiche e a volte invalidanti. Per la prima volta in assoluto il 29 febbraio verrà loro dedicata una Giornata europea promossa dai network di associazioni di pazienti Eurordis e Uniamo. Per celebrarla è stato scelto un giorno del calendario a suo modo raro: il 29 febbraio capita, infatti, solo ogni 4 anni. E per raccontare le storie e i volti che stanno dietro il dramma di una malattia rara esce il libro «Siamo solo noi», di Margherita De Bac: un volume «per infrangere il muro di silenzio che circonda questi malati e che spesso li condanna». Da Milano a Roma fino a Torino, Padova, Parma, Cosenza e Palermo. In oltre 20 città saranno organizzati banchetti con materiale informativo, spettacoli ed eventi sportivi. Coinvolti ospedali e scuole. L'obiettivo: «Diffondere la conoscenza delle malattie rare per accorciare i tempi delle diagnosi e quindi la ricerca di terapie adeguate». Secondo l' Eurordis oggi non ci sono cure per 6.000 patologie, il 75% delle quali colpisce i bambini. «Ma nel giro di un paio d'anni saranno pronte nuove terapie efficaci soprattutto per alcune malattie metaboliche e tipi di retinite pigmentosa», spiega Andrea Ballabio, direttore del Tigem, l'istituto Telethon di genetica e medicina, nato nel 1994. «Fino a quando non ci scriverà la parola cura accanto a ogni malattia noi continueremo a esserci», ha ripetuto più volte Susanna Agnelli, presidente di Telethon, organizzatore da 13 anni delle maratone televisive per raccogliere fondi a sostegno della ricerca. «I pazienti affetti da malattie rare avvertono la forte necessità di migliorare l'iter che porta alla diagnosi e di poter contare su un'adeguata assistenza sanitaria», sottolinea Renza Barbon Galluppi, presidente di Uniamo. Sergio Dompé, presidente di Farmindustria, sostenitrice della giornata del 29 febbraio: «L'industria farmaceutica non può ignorare le malattie rare, bisogna offrire a tutti le terapie adeguate». Per informazioni: www.malattirari.it e www.uniamo.org. * * * Il libro La malattia Timmy, 17 anni, soffre di sindrome del «cri du chat» (letteralmente, il «grido del gatto»), malattia rara che determina ritardo mentale e gravi difficoltà motorie. Si chiama così perché i neonati che ne sono affetti non hanno un pianto normale, ma gridano come gattini (la sua storia nello stralcio a fianco) Il libro È solo una delle tante storie raccontate nel volume «Siamo solo noi - Affrontare le malattie rare: storie di persone eccezionali». scritto per la Sperling & Kupfer da Margherita De Bac, giornalista del Corriere della Sera, in libreria (in alto la copertina) * * * La storia Sindrome del cri du chat Timmy, che piange come un gattino I medici avevano detto: «Resterà un vegetale». Invece oggi mio figlio ha una vita quasi normale | | Timmy non avrebbe potuto trovare una mamma più adatta. «Quando ero al liceo, ho avuto la tentazione di studiare medicina per diventare genetista. Invece sono restauratrice nell'anima. Partorisco un bambino così e la prima cosa che penso sai qual è? Lo devo restaurare...». Il piccolo alla nascita viene dato crudelmente per spacciato. «Ha la sindrome del cri du chat. Se supera l'anno resterà un vegetale», pronosticano spietati i medici. Maura Masini, casa in mezzo agli ulivi a Mercatale, la mamma di Timmy, stavolta per restaurare non ha patine, solventi, colori, spatoline. Nulla. Non ci sono cure, né esperienze da cui partire per l'opera di ricostruzione. Viaggia alla cieca su Internet fino a quando si imbatte nel metodo

Doman, al quale si ispira per un paio di esercizi che ritiene indicati per insegnare al figlio uno strumento fondamentale, la coordinazione. Dopo una settimana, il «vegetale» azzarda i primi passetti e stacca le manine dalla rete del box. Per andare avanti, però, Maura ha bisogno di un' unità di misura, di confrontare il suo con altri bambini colpiti dalla stessa malattia. Fa pubblicare un annuncio su Famiglia Cristiana, in tre anni la chiamano 12 famiglie, ignare del termine «cri du chat». E scopre che un fisioterapista ha ottenuto risultati strepitosi applicando una forma di riabilitazione particolare, di sua creazione. Per Timmy sarà l' avvio di quel percorso di miglioramenti incredibili che lo ha portato oggi, a 17 anni, a condurre una vita abbastanza normale. Niente male per un aspirante vegetale.

Ravizza Simona, De Bac Margherita

Pagina 030/031

(19 febbraio 2008) - Corriere della Sera

IL MESSAGGERO

Scienza e Tecnologia 22 Febbraio 2008

Telethon, sul web un motore di ricerca per le malattie rare

ROMA (21 febbraio) – Accedere liberamente al mondo della ricerca scientifica sulle malattie genetiche tramite il «Motore della ricerca». È il nuovo servizio di Telethon (e disponibile sul sito www.telethon.it) messo in rete in occasione della prima giornata internazionale sulle malattie rare, che si celebrerà il prossimo 29 febbraio. Consultabile all'interno della sezione Informagene, il Motore della Ricerca permetterà a chiunque di interrogare il database che contiene ogni informazione sulla ricerca finanziata dalla Fondazione sulle malattie genetiche a partire dal 1991 fino ad oggi: «non soltanto i titoli dei 2.198 progetti finanziati -spiegano i responsabili in una nota -ma anche il loro contenuto, i nomi dei ricercatori e gli indirizzi dei loro istituti».

Sul fronte delle informazioni sulle malattie la Fondazione Telethon, che collabora con il network europeo sulle malattie rare [Orphanet](#), che descrive oltre cinquemila patologie, ha attivato un'interazione anche con Uniamo, la Federazione Italiana delle Associazioni di malattie rare, che ha da poco lanciato il sito [Pollicino](#), una sorta di archivio di informazioni utili per la gestione della vita quotidiana di chi è colpito da una malattia rara.

L'obiettivo dell'interazione tra le tre organizzazioni è quello di realizzare «un'informazione a 360 gradi sulle malattie rare, che comprenda la descrizione delle patologie (Orphanet), le notizie per la gestione dei pazienti (sito [Pollicino](#)) e i progressi della ricerca scientifica (Telethon).

LA STAMPA.IT

27.2.08

Un network per chi soffre di malattie rare

Pietro Spirito – Fondazione Telethon

Vicini ai malati. Finanziando la migliore ricerca, mettendo a disposizione servizi concreti e collaborando con le associazioni e i siti.

In occasione della prima giornata europea sulle malattie rare, dopodomani, la Fondazione

Telethon ha impresso un'accelerazione alla costruzione di un network al servizio dei pazienti. Oltre al fondamentale apporto nell'area della ricerca, dove dal '91 sono stati finanziati 2198 progetti su 340 patologie genetiche, sul sito (www.telethon.it) è stato inaugurato il Motore della Ricerca, un servizio che consente di entrare nel mondo della ricerca e di «navigarlo», ottenendo informazioni su malattie, scienziati impegnati e istituti di ricerca.

L'iniziativa è inserita in un sistema di relazioni con altri organismi che offrono informazioni complementari ai pazienti. Tra questi il network europeo sulle malattie rare Orphanet (www.orphanet.org), la cui sezione italiana è curata dal professor Bruno Dallapiccola. Telethon si appoggerà alla banca dati del sito europeo per l'informazione sulle malattie e Orphanet attingerà al Motore della Ricerca. In questa collaborazione è entrata anche Uniamo, la Federazione italiana delle associazioni di malattie rare, che ha lanciato il sito [Pollicino](#), un archivio di informazioni utili per la gestione della vita quotidiana dei malati. Un network virtuoso, affinché non ci si debba più sentire soli.

A.S.B.I. Sardegna onlus Associazione per la spina bifida e l'idrocefalo

27.2.2008

Un giorno raro per persone molto speciali

creato da mario orgiana — Ultima modifica 27/02/2008 00:17

Dal sito della FISH la descrizione dell'evento

Non è casuale la scelta del 29 febbraio -che nei prossimi anni diventerà il 28 -per celebrare la Prima Giornata Europea delle Malattie Rare, coordinata in Europa da Eurordis e in Italia da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattia Rara), grande iniziativa nata per porre questi problemi al centro dell'attenzione e per spezzare l'isolamento delle persone affette da queste particolari patologie

Il 29 febbraio è un giorno per così dire "raro": non è certo casuale, quindi, che sia stato scelto per celebrare

la Prima Giornata Europea per le Malattie Rare, denominata appunto Un giorno raro per persone molto speciali, che dal futuro diventerà un evento periodico, anticipato al 28 febbraio negli anni non bisestili.

Non guasterà, a questo punto, spendere ancora una volta alcune parole su queste patologie croniche, progressive, degenerative e spesso fatali, che vengono definite "rare". Per questo ci affidiamo ai dati messi a disposizione da UNIAMOFIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), che coordinerà per l'Italia l'evento, voluto da Eurordis, l'alleanza europea di pazienti sostenuta dalla Commissione Europea, che riunisce ben 30 milioni di persone affette da malattie rare.

Innanzitutto, a livello continentale si parla di circa 6.000 malattie rare -ritenute tali quando la loro prevalenza è inferiore a 5 casi su 10.000 abitanti -il 75% delle quali colpisce i bambini.

Per quanto poi riguarda l'Italia, pur non essendo ancora noto il numero esatto delle persone affette, le stime parlano di un minimo di 300.000 fino a un massimo di un milione di pazienti, a seconda delle fonti e delle definizioni di malattia utilizzate. Il trattamento di queste persone è spesso molto complesso, tanto che si stima una spesa farmacologica specifica, da parte delle Regioni, attorno a 1.800 milioni di euro, pari cioè a circa un decimo dell'intera spesa farmaceutica.

«Essa, però -viene spiegato da UNIAMO-FIMR -costituisce solo una parte delle risorse utilizzate per la presa in carico e nonostante ciò, il risultato in termini di qualità di vita, di funzioni conservate e di sopravvivenza è nella maggior parte dei casi del tutto insoddisfacente, cosicché l'assenza per molte malattie rare di un trattamento specifico capace di cambiarne radicalmente la storia naturale si somma alla sofferenza umana, alla disabilità e alla morte che esse producono, e paradossalmente ad un costo assai elevato, comunque sostenuto dalla società».

È un lavoro di anni -quello svolto da organizzazioni come Eurordis e UNIAMO-FIMR per sensibilizzare su questi problemi, ma oggi si può dire che comincino a presentarsi i primi tangibili risultati, con le malattie rare divenute una priorità per la sanità pubblica dell'Unione Europea e per la ricerca scientifica, ciò che si può percepire anche nel nostro Paese, con un indubbio rafforzamento dell'attenzione da parte delle istituzioni, della classe medica e della ricerca pubblica e privata, per non lasciare queste patologie "orfane" di farmaci.

In tal senso, quasi logicamente, il ruolo della ricerca, e in particolare di quella farmaceutica, è importante e critico per tentare di raggiungere due obiettivi fondamentali: da una parte curare e migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita dei pazienti, dall'altra investire più efficacemente le risorse della società.

Infatti, per potere accedere a qualsiasi trattamento, è necessario avere una diagnosi, ma proprio la rarità di queste forme rende il percorso più lungo e difficile (dai tre ai cinque anni il tempo medio per una diagnosi). Nel frattempo, però, pazienti e famiglie devono sapere come potersi muovere in un vero e proprio "mare di informazioni", carente, per altro, di indicazioni sulle necessità più pratiche e quotidiane.

Il riflesso legislativo italiano della crescente attenzione riservata alle malattie rare in Europa è stato il Decreto Ministeriale 279/01, con il quale è stata istituita la Rete Nazionale per la Prevenzione, la Sorveglianza, la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Rare. I suoi punti qualificanti sono l'esistenza di un elenco di "Malattie Rare" con particolari diritti; la creazione di una rete regionale di "centri accreditati" scelti da ogni Regione, per la diagnosi e la cura di specifiche forme; la creazione di registri ad hoc con sede sovranazionale e nazionale, in grado di coordinare e monitorare l'attività dei centri accreditati e la concessione dei benefici ai pazienti; il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali e di monitoraggio; la necessità di supportare le famiglie dei pazienti e i professionisti del Sistema Sanitario Nazionale con azioni d'informazione e formazione mirate. Nonostante questo, però, resta ancora moltissimo da fare e la nuova Giornata Europea delle Malattie Rare del 29 febbraio potrà certamente costituire un passaggio assai importante.

«Con questo evento -dichiara Renza Barbon Galluppi, presidente di UNIAMO-FIMR ci proponiamo innanzitutto di aumentare la consapevolezza sulle malattie rare e sull'impatto che esse hanno sulla vita dei pazienti, offrendo al tempo stesso aiuto e informazione a chi ne sia colpito, in particolar modo a coloro i quali non abbiano la disponibilità di una rete di supporto. Intendiamo poi rafforzare la collaborazione europea in questo settore, con una sorta di "punto di partenza" per una Giornata delle Malattie Rare ancor più globale».

La conferenza stampa di presentazione dell'iniziativa è prevista a Roma, per giovedì 21 febbraio (Sala del Carroccio del Comune, Piazza del Campidoglio, ore 11.30), con la partecipazione di alcune autorevoli figure.

Insieme infatti alla già citata Barbon Galluppi e a Simona Bellagambi, responsabile per UNIAMO-FIMR dei rapporti con l'estero, intervengono anche Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), sul tema L'impegno della ricerca scientifica nel settore delle malattie rare, Sergio

Dompè, presidente di Farmindustria (L'impegno della ricerca farmaceutica per dare speranza ai malati) e Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Istituto CSS (Casa Sollievo della Sofferenza) Mendel (Il Network delle organizzazioni per le persone affette da malattie rare).

Per l'occasione verranno presentate anche le numerose manifestazioni che si svolgeranno il 29 febbraio in varie parti d'Italia, tra cui ci piace qui segnalare il concerto di Gino Paoli del 28 febbraio all'Auditorium della Conciliazione di Roma, la creazione di uno spot per canali satellitari ideato dal noto creativo Bruno Bozzetto e l'avvio del sito internet www.malafirari.it, creato dai malati rari per i malati rari.

Di altre specifiche iniziative legate all'evento ci occuperemo di volta in volta anche nel nostro sito.

AGENFAX

28 Febbraio 2008

TELETHON GIORNATA PER LE MALATTIE RARE: INAUGURA UN NUOVO MOTORE DI RICERCA

(vi.fas. 27/2) -In occasione della prima giornata internazionale sulle malattie rare, il 29 febbraio 2008, Telethon inaugura sul proprio sito web "*il Motore della Ricerca*", un servizio che, come i ben noti sistemi che permettono di viaggiare nell'universo di Internet, consente di entrare nel mondo della ricerca scientifica sulle malattie genetiche e di "navigarlo" liberamente. Consultabile all'interno della sezione Informagene, il Motore della Ricerca permette a chiunque di interrogare il database che contiene ogni informazione sulla ricerca finanziata dalla Fondazione sulle malattie genetiche a partire dal 1991 fino ad oggi: non soltanto i titoli dei 2.198 progetti finanziati ma anche il loro contenuto, i nomi dei ricercatori e gli indirizzi dei loro istituti. Sul fronte delle informazioni sulle malattie la Fondazione Telethon collabora con il network europeo sulle malattie rare Orphanet (www.orphanet.org), un vero e proprio gigante dell'informazione sulle malattie rare la cui sezione italiana è curata dall'Istituto Mendel diretto dal professor Bruno Dallapiccola.

"Il sito -riferisce il prof. Dallapiccola -descrive oltre cinquemila patologie corredate di notizie generali, dei riferimenti dei centri specialistici e delle associazioni dei pazienti. Abbiamo scelto la data del 29 febbraio per lanciare la nuova versione di Orphanet, ancora più ricca di informazioni e servizi ai pazienti".

Telethon si appoggerà alla banca dati del colosso europeo per l'informazione sulle malattie e Orphanet attingerà al Motore della Ricerca per aggiornamenti sui progressi della scienza. In questa collaborazione è entrata di recente anche UNIAMO, la Federazione Italiana delle Associazioni di malattie rare. Da poco UNIAMO ha lanciato il **sito Pollicino**, una sorta di archivio di informazioni utili per la gestione della vita quotidiana di chi è colpito da una malattia rara.

TELETHON

29 FEBBRAIO 2008

Orphanet, Pollicino e il Motore della ricerca, tre servizi che mettono al centro il malato

Su internet per capire e conoscere. Sono tanti i cittadini e le associazioni di malati rari che si affidano ai nuovi media per reperire informazioni e, al tempo stesso, sfruttare le grandi opportunità comunicative offerte dalla rete. La semplicità nella ricerca, la rapidità con la quale si ottengono i risultati, ma soprattutto la completezza di queste informazioni hanno fatto del motore di ricerca [Orphanet](#) un punto di riferimento per un'intera comunità di malati.

Questo database, nato in Francia il primo gennaio 1998, contiene informazioni su oltre 3 mila e seicento malattie rare, per ciascuna delle quali è disponibile un breve testo redatto da esperti europei, un elenco di specifici centri di consulenza, laboratori diagnostici, progetti di ricerca in atto, associazioni di pazienti, di farmaci orfani e altri indirizzi di potenziale interesse. A Orphanet, consultabile anche in italiano, si è aggiunto, da quest'anno, il sito www.malattirari.it, realizzato da [Uniamo Federazione italiana malattie rare onlus](#).



L'associazione, fondata nel 1999 per promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da patologia rara, da gennaio ha messo online 'Pollicino', una banca dati che raccoglie informazioni utili alle persone affette da patologie rare, ai famigliari e a tutto il personale sanitario coinvolto nella diagnosi e nella cura.

Anche Telethon ha sviluppato negli anni diversi progetti su internet per fornire a ricercatori e malati informazioni aggiornate e complete a riguardo. Dopo il successo di 'Informagene', proprio in occasione della Giornata Europea delle Malattie Rare è disponibile on line il [Motore della ricerca](#). Un servizio innovativo perché consente, interrogando un agile database, di reperire tutte le informazioni sullo stato della ricerca finanziata dalla Fondazione a partire dal 1991 ad oggi. Non soltanto i titoli dei 2.198 progetti, ma anche il loro contenuto, i nomi dei ricercatori e gli indirizzi dei loro istituti.

ASSOCIAZIONI ADERENTI AD UNIAMO FIMR

ACAR onlus - Malattia esosostante / Sindrome Ollier Maffucci
AEL - Associazione Emofilici del Lazio
A.E.V. - Associazione Estrofia Vescicale - onlus
A.Fa.D.O.C. - Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita e Sindrome di Turner
A.I.B.E.D. - Associazione Italiana Bambini con Ernia Diaframmatica - onlus
A.I.C.I. - Associazione Italiana Cistite Interstiziale
A.I.F.P - Associazione Italiana Febbri Periodiche
A.I.LAM - Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi
A.I.M.A.R. - Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali
A.I.M. rare - Associazione Italiana Miopatie Rare
A.I.P. - Associazione per le Immunodeficienze Primitive - BRESCIA
A.I.R. - Associazione Italiana Rett
A.I.S.Ac - Associazione per l'informazione e lo Studio sull'Acondroplasia
A.I.S.M.E. Ass. It. Studio Malformazioni Epilessia - Onlus
A.I.S.M.M.E. - Ass. Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie onlus
A.I.S.N.A.F. - Ass. Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro onlus
A.I.S.P. - Ass. Italiana Sindrome di Poland
A.I.S.T - Ass. Italiana Sindrome di Tourette onlus
A.L.T. Ferrara - Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara
A.MA.PO. - Associazione Malati di Porfiria - Onlus
A.M.R.I. Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
A.N.A.A. - Associazione Nazionale Alopecia Areata
A.N.A.N.A.S. - Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi, amicizia e solidarietà
A.N.I.D.I. - Associazione Nazionale Italiana Diabete Insipido
A.P.M.M.C. - Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite
A.R.D. - Associazione Italiana per la Ricerca sulle Distonie
A.R.M.R. - Ass. Rete Malattie Rare - onlus
A.S.C.E. - Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici
A.S.T. - Associazione Sclerosi Tuberosa
A.T.D.L. - Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi

AIdel 22 - Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22
AIMEN 1 e 2 - Associazione Neoplasie Endocrine Multiple di Tipo 1 e 2
ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi
AMEI - Associazione Malattie Epatiche Infantili
As.It.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
ASNIT onlus
Associazione ALFA 1 AT
Associazione Angeli Noonan - Sindrome di Noonan
Kòros - Associazione per Promuovere la Ricerca e la Prevenzione delle Malattie Oculari Infantili onlus
Associazione Il Cigno - Craniostenosi - Sindrome di Crouzon, Apert, Muencke, Pfeiffer
Associazione Italiana Favismo - Deficit G6PD
Associazione Italiana KARTAGENER/PCD
Associazione Italiana Niemann Pick e Malattie Affini - onlus
Associazione Italiana Sindrome di WILLIAMS
Associazione LA VITA E' UN DONO
Associazione Nazionale Atassia-Teleangiectasia Davide De Marini
Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare
D.E.B.R.A. Italia onlus
F.O.P. Italia
Fondazione Italiana HHT - Onilde Carini
G.I.L.S. - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
I.A.G.S.A. - Sindrome Aicardi-Goutières
I.A.L.C.A. - Amaurosi congenita di Leber
I.R.I.S. Ass. Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche
L.A.G.E.V. - Libera Associazione Genitori ed Emofilici del Veneto
LES - Gruppo lotta Lupus Erimatoso Sistemico
Progetto Alice onlus - Associazione per la lotta alla SEU
PXE ITALIA - Associazione PseudoXantoma Elastico
SOD Italia
U.M.A.R. - Unione Malattie Rare - onlus
UNITASK - Unione Italiana Sindrome di Klinefelter
VISUS

ASSOCIAZIONI ADERENTI AL PROGETTO POLLICINO

ACAR onlus - Associazione Conto Alla Rovescia per la diffusione dell'informazione sulle malattie esostosanti

AFADOC - Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e Sindrome di Turner

AIADS - Amici della Scimitarra - Associazione Italiana Amici della Scimitarra

AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale ONLUS

AIDEL 22 - Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22

AIF - Associazione Italiana Favismo - Deficit di G6PD

AIFP - Associazione Italiana Febbri Periodiche

AILAM - Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi

AILU - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite

AIM RARE - Associazione italiana contro le miopatie rare

AIMAR - Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali

AIMEN - Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple di tipo 1,2 – Men 1,2

AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive onlus

AIR - Associazione Italiana Sindrome di Rett

AISAC ONLUS - Associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia

AISME - Associazione Italiana Studio Malformazioni Ed Epilessia

AISMME - Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

AISNAF - Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro

AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland

AIST - Associazione Italiana Sindrome di Tourette e disturbi correlati

AISW - Associazione Italiana Sindrome di Williams

ALT - Ferrara - Associazione Lotta alla Talassemia

AMAPO - Associazione Malati di Porfiria - Onlus

AMRI - Associazione per le malattie reumatiche infantili

ANAA - Associazione nazionale alopecia areata

ANANAS ONLUS - Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi Amicizia e Solidarietà

ANGELI NOONAN - Associazione Italiana Sindrome di Noonan Onlus

ANIDI - Associazione Nazionale Italiana Diabete Insipido

APMMC - Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

ARD - Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia
ARMR - Associazione Rete Malattie Rare onlus
ASCE - Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici
ASITOI - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
ASNIT - Associazione sindrome nefrosica Italia
ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PICK E MALATTIE AFFINI – ONLUS A.I.N.P.
AST - Associazione sclerosi tuberosa
AT - Associazione Nazionale "DAVIDE DE MARINI" - Ricerca Prevenzione Terapia
Sindrome Louis Bar
ATDL - Associazione Talassemici Drapanocitici Lombardi Onlus
Associazione Il Cigno - Associazione Onlus per le cure e la tutela dei bambini affetti da
Craniostenosi
Associazione Italiana Kartagener/Discinesia Ciliare Primaria (P.C.D.)
Associazione Nazionale Alfa1-at Onlus
Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare
DEBRA - Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa
FONDAZIONE ITALIANA HHT ONILDE CARINI
FOP Italia - (fibrodisplasia ossificante progressiva) ONLUS
Fa.B.E.D. (Famiglie di Bambini con Ernia Diaframmatica)
GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla sclerodermia
IAGSA - International Aicardi – Goutières Syndrome Association
IALCA - Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber
IL VOLO - associazione malattie reumatiche del bambino ONLUS
IRIS - Associazione siciliana malattie ereditarie metaboliche rare Onlus
KÒROS - Associazione per promuovere la ricerca e la prevenzione delle malattie oculari
infantili - o.n.l.u.s.
LAGEV - Libera Associazione Genitori ed Emofilici del Veneto
LES - Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico - ONLUS
PXE Italia Onlus
Progetto ALICE Onlus - Associazione per la lotta alla Seu, Sindrome Emolitico Uremica
RING 14 - Associazione Internazionale Ring14 per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare
UMAR - Unione Malattie Rare Onlus
UNITASK Onlus - Unione Italiana Sindrome di Klinefelter
UNITI - Unione Italiana Ittiosi

Bibliografia

Articoli, Riviste, Quotidiani, Libri, Servizi Televisivi

Agenda del Giornalista- Friuli Venezia Giulia	<i>Agenda del Giornalista- Friuli Venezia Giulia Ordine dei Giornalisti del Friuli Venezia Giulia.</i> Udine, 2008.
Bacciocchi	<i>La comunicazione esterna.</i> Dispense della lezione. Roberto Bacciocchi. COM-P.A. 2005. Bologna, 3-5 novembre
Bessell <i>et alii</i> 2003	<i>Surfing, self-medicating and safety: buying non-prescription and complementary medicines via the internet.</i> Bessell TL, Anderson JN, Silagy CA, Sansom LN, Hiller JE. Qual Saf Health Care. 2003 Apr;12(2):88-92
Blackburn e Read	<i>Using the Internet? The experiences of parents of disabled children.</i> Blackburn C, Read J. Child Care Health Dev. 2005 Sep;31(5):507-15.
Boyer <i>et alii</i>	<i>The Health On the Net Code of Conduct for medical and health web sites.</i> Boyer C, Selby M, Appel RD. Stud Health Technol Inform. 1998;52 Pt 2:1163-6
Broom, 2005	<i>Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship.</i> Broom A. Qual Health Res. 2005 Mar;15(3):325-45
Bylund <i>et alii</i>	<i>Provider-patient dialogue about Internet health information: an exploration of strategies to improve the provider-patient relationship.</i> Bylund CL, Gueguen JA, Sabee CM, Imes RS, Li Y, Sanford AA. Patient Educ Couns. 2007 Jun;66(3):346-52. Epub 2007 Feb 27.
Cahiers d'Orphanet, 2006	<i>Internet au service des persone malate. VII ème Forum Internet Orphanet. Compte-rendu du colloque dum ardi 27 juin 2006.</i> Les Cahiers d'Orphanet, 2006. Disponibile in: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/VIIIforum.pdf
Cahiers d'Orphanet, 2007	<i>Internet au service d'une meilleure prise en charge des malate VIII ème forum Internet Orphanet. Compte-rendu colloque du lundi 25 Juin 2007.</i> Les Cahiers d'Orphanet, 2007. Disponibile in: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/VIIIforum.pdf
Carta di Perugia, 1995	Ordine dei Giornalisti dell'Umbria. Disponibile in: www.odgumbria.it
Carta di Torino, 2001	Ordine dei Giornalisti del Piemonte. Disponibile in: http://www.stampasubalpina.it/pdf/leggi_regolamenti/CARTA_TORINO.pdf
Carta etica per l'informazione biomedica della Lombardia, 2006	Ordine dei Giornalisti della Lombardia. Disponibile in: www.odg.mi.it .
Carta Toscana per l'informazione biomedica, 2005	Ordine dei Giornalisti della Toscana. Disponibile in: www.odg.toscana.it
Censis, 2005	<i>Il web come consulente sanitario globale. Molta competenza, qualche vetrina, alcuni rischi.</i> Forum per la Ricerca Biomedica. Roma, 12 luglio 2005 Disponibile in: http://www.censis.it/277/372/5357/5565/cover.ASP

Censis, 2006	<i>La nuova domanda di comunicazione sulla salute. Forum per la Ricerca Biomedica. Roma, 3 ottobre 2006.</i> Disponibile in: http://www.censis.it/277/372/5732/5952/cover.ASP
Cerracchio	<i>Dai bisogni ai diritti delle persone con malattia rare: non solo sanità. Angelo Cerracchio. Dispensa della lezione. Trento, 12 settembre 2008.</i>
Charter for Patients' Discussion Lists, 2007	<i>Charter for Patients' Discussion Lists (long Version – 12 June 2007).</i> Disponibile in: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/ML-Charter1.pdf
Chen, Siu	<i>Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada.</i> Chen X, Siu LL. 1: J Clin Oncol. 2001 Dec 1;19(23):4291-7.
Clayman, Boberg e Makoul	<i>The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer.</i> Clayman ML, Boberg EW, Makoul G. 1: Patient Educ Couns. 2008 Sep;72(3):429-35. Epub 2008 Jul 23.
Cline e Haynes	<i>Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art.</i> Cline RJ, Haynes KM. Health Educ Res. 2001 Dec;16(6):671-92
Codice deontologico Medici, 2006	<i>Codice di Deontologia Medica 2006</i> Disponibile in: http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf
Comboni, Ferretti 2007	<i>Gli strumenti per la Comunicazione Integrata e Multicanale.</i> Comboni Daniele, Annalisa Ferretti. Dispense della lezione. Verona, 10 gennaio 2007
Comunicazione della Commissione Europea, 2008	<i>Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni.</i> Bruxelles, 11 novembre 2008. Le malattie rare: una sfida per l'Europa Disponibile in: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_it.pdf
De Liso	<i>Creatività & Pubblicità. Manuale di metodologie e tecniche creative.</i> Geppi De Liso Milano, 2003. FrancoAngeli Editore.
Decreto 279/2001	<i>Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.</i> Decreto Ministeriale 279/2001. Disponibile in: http://www.malattirari.it/index.php?site=articolidettaglio&id=10&idmal=2209&idcs=8
Di Raco Alberto	<i>Strategie di comunicazione.</i> Dispense della lezione. Programma didattico Centro Agorà Scienze. Torino, settembre 2007.
Diaz et alii	<i>Patients' use of the Internet for medical information.</i> Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. J Gen Intern Med. 2002 Mar;17(3):180-5.
Dichiarazione di Alma Ata, 1978.	<i>Dichiarazione di Alma Ata, 1978.</i> Disponibile in: http://www.assimefac.it/articoli/dichalmaata.pdf
Dispense Workshop, Copenaghen, maggio 2008	<i>Welcome to the 2nd European Workshop on Helplines for rare diseases.</i> <i>The Rare disease patient solidarity project Rapsody.</i> Help Lines User manual V. Beta. Copenaghen, 15 maggio 2008. Disponibile anche in: http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/map/index/
Edwards et alii	<i>What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A meta-synthesis of the literature.</i> Edwards M, Davies M, Edwards A. Patient Educ Couns. 2008 Nov 24. [Epub ahead of print]
eEurope 2002	<i>eEurope 2002: Quality Criteria for Health related Websites.</i> J Med Internet Res 2002;4(3):e15 Disponibile in: http://www.jmir.org/2002/3/e15/
Enquête 2007	<i>Enquête de Satisfaction 2007.</i> Disponibile in : www.maladiesraresinfo.org
Fallis e Frické	<i>Indicators of accuracy of consumer health information on the Internet: a study of indicators relating to information for managing fever in children in the home.</i> Fallis D, Frické M. J Am Med Inform Assoc. 2002 Jan-Feb;9(1):73-9

Gattoni e Sicola	<i>How to evaluate the quality of health related websites.</i> Gattoni F, Sicola C. Radiol Med. 2005 Mar;109(3):280-7
Ginsberg 2008 (draft)	<i>Detecting influenza epidemics using search engine query data.</i> Ginsberg J, Mohebbi MH, Patel RS, Brammer L, Smolinski MS, Brilliant L. Nature 2008, in press. http://www.google.org/about/flutrends/manuscript.pdf (accesso verificato il 14 novembre 2008).
Godlee et alii	<i>Effect on the quality of peer review of blinding reviewers and asking them to sign their reports: a randomized controlled trial.</i> Godlee F, Gale CR, Martyn CN. JAMA. 1998 Jul 15; 280(3):237-40.
Google Italia 2007	<i>Informarsi sulla salute on line.</i> Millward Brown Delfo, indagine commissionata da Google Italia. Roma 18 aprile 2007
Guida Associazioni Italiane Malattie Rare	<i>Associazioni Italiane Malattie Rare 2008.</i> Orphanet Italia. Coordinamento Uniamo Fimr onlus, Casa editrice Elsevier Masson. Milano, 2008.
Hassol et alii	<i>Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging.</i> Hassol A, Walker JM, Kidder D, Rokita K, Young D, Pierdon S, Deitz D, Kuck S, Ortiz E. 1: J Am Med Inform Assoc. 2004 Nov-Dec;11(6):505-13. Epub 2004 Aug 6.
Il sole 24ore Sanità, ottobre 2003	<i>Malattie rare: oltre un milione di ammalati secondo la mappa dell'Iss.</i> Sara Todaro. Il sole24 ore Sanita' del 27 ottobre 2003
Impicciatore et alii, 1997	<i>Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home.</i> Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. BMJ. 1997 Jun 28;314(7098):1875-9
Invernizzi Enrico	<i>Relazioni Pubbliche. I servizi specialistici.</i> 2002 McGraw-Hill
Jadad, Gagliardi 1998	<i>Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel?</i> Jadad AR, Gagliardi A. JAMA. 1998 Feb 25;279(8):611-4
Jeannot, 2004	<i>Patient use of the Internet for health care information in Switzerland.</i> Jeannot JG, Froehlich F, Wietlisbach V, Burnand B, Terraz O, Vader JP Swiss Med Wkly. 2004 May 29;134(21-22):307-12
Kassirer in partecipasalute.it	http://www.partecipasalute.it/cms_2/dottorI (Kassirer JP. (1995) <i>The next transformation in the delivery of health care</i> , New Engl J Med, 332, 52-54).
Kim et alii	<i>A situational approach to the design of a patient-oriented disease-specific knowledge base.</i> Kim MI, Ladenson P, Johnson KB. Proc AMIA Symp. 2002:385-9.
Kivits	<i>Informed patients and the internet: a mediated context for consultations with health professionals.</i> Kivits J. J Health Psychol. 2006 Mar;11(2):269-82.
Kotler 2004	<i>Marketing Management</i> , Philip Kotler 11ª edizione. Edizione italiana a cura di Walter G. Scott. Milano, 2004. Pearson Education Italia srl
Kotler, Andreasen	<i>Strategic Marketing for Nonprofit organizations.</i> Philip Kotler, Alan R. Andreasen Englewood Cliffs, New Jersey, 1991. Prentice Hall.
Kummervold PE et alii	<i>eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey.</i> Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch H, Rasmussen J, Santana S, Staniszewski A, Wangberg SC. J Med Internet Res 2008;10(4):e42. Disponibile in: http://www.jmir.org/2008/4/e42/doi:10.2196/jmir.1023 PMID: 19017584
Lagioni et alii	<i>Il dizionario dei termini di Marketing & Pubblicità.</i> Lagioni Igino, Cominu Simona, Milani Francesca, Seveso Elena, Dilani Chiara. Terza Edizione. Milano, 2005. ItaliaOggi – Erinne srl.
Linee guida 2006	<i>Linee guida sulla pubblicità dell'informazione sanitaria.</i> Disponibile in: http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3821.pdf
Lorig et alii	<i>Can a Back Pain E-mail Discussion Group improve health status and lower health care costs?: A randomized study.</i> Lorig KR, Laurent DD, Deyo RA, Marnell ME, Minor MA, Ritter PL. Arch Intern Med. 2002 Apr 8;162(7):792-6.

Mandl <i>et alii</i>	<i>Electronic patient-physician communication: problems and promise.</i> Mandl KD, Kohane IS, Brandt AM. <i>Ann Intern Med.</i> 1998 Sep 15;129(6):495-500.
Mosanghini Paolo	<i>Le Regole dell'Ordine. La professione giornalistica a quarant'anni dalla legge istitutiva (1963-2003).</i> Udine, 2004. Ordine dei Giornalisti del Friuli - Venezia Giulia.
New York Times, March 2005	<i>. Digital Rx: Take Two Aspirins And E-Mail Me in the Morning.</i> Milt Freudenheim. New York Times, March 2, 2005
Orphanews France 14 gennaio 2009	<i>Bilan du plan Maladies Rares: tous les acteurs invités à participer.</i> Orphanews France 14 Janvier 2009
Pandolfini <i>et alii</i> 2000	<i>Parents on the web: risks for quality management of cough in children.</i> Pandolfini C, Impicciatore P, Bonati M. <i>Pediatrics.</i> 2000 Jan;105(1):e1
Pew/Internet 2002	<i>Vital Decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick.</i> Susannah Fox, Lee Rainie. Disponibile in: http://www.pewinternet.org/PPF/r/59/report_display.asp
Pew/Internet 2006, a	<i>Finding Answers Online in Sickness and in Health.</i> Mary Madden and Susannah Fox. May 2, 2006. Disponibile in: http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Health_Decisions_2006.pdf
Pew/Internet 2006, b	<i>Online Health Search 2006. Most internet users start at a search engine when looking for health information online. Very few check the source and date of the information they find.</i> Susannah Fox, October 29, 2006. Disponibile in: http://www.pewinternet.org/PPF/r/190/report_display.asp
Pew/Internet 2007	<i>E-patients With a Disability or Chronic Disease Just half of adults with chronic conditions use the internet; but once online, they are avid consumers of health information.</i> Monday, October 8, 2007. Susannah Fox. Disponibile in: http://www.pewinternet.org/pdfs/EPatients_Chronic_Conditions_2007.pdf
Plan National Maladies Rares, 2005-2008	<i>Plan National Maladies Rares 2005-2008. Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge.</i> Disponibile in: http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2006/doc/plan_national.pdf
PLoS Med 2008	<i>Surveillance Sans Frontières: Internet-Based Emerging Infectious Disease Intelligence and the HealthMap Project.</i> John S. Brownstein, Clark C. Freifeld, Ben Y. Reis, Kenneth D. Mandl. <i>PLoS Med</i> 5(7): e151 doi:10.1371/journal.pmed.0050151 Disponibile in: http://medicine.plosjournals.org/archive/1549-1676/5/7/pdf/10.1371_journal.pmed.0050151-L.pdf
Quintana <i>et alii</i>	<i>Preventive health information on the Internet. Qualitative study of consumers' perspectives.</i> Quintana Y, Feightner JW, Wathen CN, Sangster LM, Marshall JN. 1: <i>Can Fam Physician.</i> 2001 Sep; 47:1759-65.
Raccomandazione del Consiglio, 2008	<i>Raccomandazione del Consiglio su un'azione europea nel settore delle Malattie Rare.</i> Bruxelles, 11 novembre 2008. Disponibile in: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_rec_it.pdf
Rapport d'activité 2006	<i>Maladies Rares Info Service Rapport d'activité 2006.</i> Disponibile in : www.maladiesraresinfo.org
Rapport d'activité 2007	<i>Maladies Rares Info Service Rapport d'activité 2007.</i> Disponibile in : www.maladiesraresinfo.org
Rapporto E-health insider	<i>Web 2.0 in the Health Sector: Industry Review with UK Perspective.</i> Lindsey Birnsteel. Disponibile in: http://www.e-health-insider.com/img/ehi_reports0332/EHI-ehealth_20_research_report_2008_Exec_Summary.pdf
Rapporto Honcode 2005	<i>Analysis of 9th HON Survey of Health and Medical Internet Users Winter 2004-2005.</i> Disponibile in: http://www.hon.ch/Survey/Survey2005/res.html#Ancre1
Rapporto tecnico attività anno 2008	<i>Rapporto tecnico attività anno 2008 - Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto</i>
Repubblica 13 Novembre 2008	<i>Internet ora l'influenza si scopre così.</i> Riccardo Staglianò.
Repubblica, 21 luglio 2008	<i>Gli esperimenti adesso li fa il computer.</i> Caterina Perniconi
Sanità news 27	<i>Malattie rare: al via la campagna di comunicazione "insieme per non essere rari".</i> Sanità news 27 novembre

novembre 2008	2008
Sanita news, 31 dicembre	<i>In Inghilterra i medici vengono giudicati on line</i> http://www.sanitanews.it/articolo.php?id=4179
Sim et alii	<i>Information on the World Wide Web--how useful is it for parents?</i> Sim NZ, Kitteringham L, Spitz L, Pierra A, Kiely E, Drake D, Curry J. <i>J Pediatr Surg.</i> 2007 Feb; 42(2):305-12.
Sole 24ore, luglio 2008	<i>Farmaci, la truffa è on line.</i> G.D.Ma. Sole 24ore Sanità. 15-21 luglio 2008.
Speciale Tg1	<i>Dottor Internet.</i> Speciale Tg1, 9 novembre 2008. Disponibile in: http://www.tg1.rai.it/dl/tg1/archivio/ContentSet-a5e14eac-5975-433e-8ace-a49db13fb664.html
Spielberg 1998	<i>On call and online: sociohistorical, legal, and ethical implications of e-mail for the patient-physician relationship.</i> Spielberg AR. <i>JAMA.</i> 1998 Oct 21; 280(15):1353-9.
Spink et alii 2004	<i>A study of medical and health queries to web search engines.</i> Spink A, Yang Y, Jansen J, Nykanen P, Lorence DP, Ozmutlu S, Ozmutlu HC. <i>1: Health Info Libr J.</i> 2004 Mar;21(1):44-51
Survey Results summary Eurordiscare2	<i>EurordisCare2: Survey of diagnostic delays, 8 diseases, Europe (2004).</i> Disponibile in: http://www.eurordis.org/article.php?id_article=454
Suzuki et alii	<i>Personal Web home pages of adolescents with cancer: self-presentation, information dissemination, and interpersonal connection.</i> Suzuki LK, Beale IL. <i>J Pediatr Oncol Nurs.</i> 2006 May-Jun;23(3):152-61
Tang, Ng 2006	<i>Googling for a diagnosis--use of Google as a diagnostic aid: internet based study.</i> Tang H, Ng JH. <i>BMJ.</i> 2006 Dec 2; 333(7579):1143-5. Epub 2006 Nov 10
The Discern Handbook 1998	<i>Quality criteria for consumer health information on treatment choices.</i> Deborah Charnock. Radcliffe Medical Press. Abingdon, 1998.
Vecchiato Giampietro	<i>Relazioni Pubbliche e Comunicazione. Strumenti concettuali. Metodologia. Case History.</i> Milano, 2003. FrancoAngeli Editore.
VII Rapporto di Cittadinanza Attiva	<i>VII Rapporto di Cittadinanza Attiva.</i> Disponibile in: http://www.cittadinanzattiva.it/files/cronicita/VII_rapporto.pdf
Wald et alii	<i>Untangling the Web--the impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship.</i> Wald HS, Dube CE, Anthony DC. <i>Patient Educ Couns.</i> 2007 Nov;68(3): 218-24
Wilson et alii	<i>Provision of Internet-based rheumatology education (http://rheuma.bham.ac.uk).</i> Wilson AS, Kitas GD, Llewellyn P, Carruthers DM, Cheseldine DC, Harris S, Huissoon AP, Bacon PA, Young SP. <i>1: Rheumatology (Oxford).</i> 2001 Jun;40(6):645-51
Young et alii	<i>Development and assessment of a World Wide Web site for systemic lupus erythematosus patient information.</i> Young SP, Henderson E, Cheseldine DL, Wilson AS, Skan J, Heaton S, Bowman SJ, Situnayake D, Bacon PA, Southwood TR, Gordon C. <i>1: Lupus.</i> 2002;11(8):478-84.

Siti Internet

Acar: Onlus http://www.acar2006.org/
Adnkronos: http://www.adnkronos.com/IGN/hp/
Ael: http://www.aelonlus.it/
Aev: http://www.estrofiavescicale.it/
Afadoc: http://www.afadoc.it/
Aibed: http://www.aibed.it/
Aici: http://www.aici-onlus.it/
Aidel 22: http://www.aidel22.it/index.asp
Aidweb: http://www.aidweb.org/
Aifp: http://www.febbriperiodiche.altervista.org/aifp/
Ailam: http://www.ailam.it/
Aim Rare: http://www.aimrare.org/
Aimar: http://www.aimar.eu/public/
Aimen 1 e 2: http://www.aimen.it/
Aip: http://www.aip-it.org/WP/
Air: http://www.airett.it/rett/
Aisac: http://www.aisac.it/
Aisme: http://www.aisme.it/
Aismme: http://www.aismme.org/
Aisnaf: http://www.aisnaf.org/
Aisp: http://nuke.sindromedipoland.org/
Aist: http://www.tourette.it/
Aisw: http://www.sindromediwilliams.org/
Alliance Maladies Rares : www.alliance-maladies-rares.org
Alt Ferrara: http://www.altferrara.it/
Amapo: http://www.amapo.it/pages/index.php
Amei: http://www.ameiitalia.org/
Amri: http://www.amri.it/
Anaa: http://www.anaa.it/
Ananas: http://www.anasonline.it/
Anidi: http://www.anidi.org/pagtipoframe1.htm
AnsaSalute http://www.ansa.it/salute/
Apmmc: http://www.apmmc.it/
Ard: http://www.distoniam.it/
Armr: http://www.retemalattierare.it/
Asce: http://www.asce.it/
Asimas: http://www.asimas.it/home/home.htm
Asitoi: http://www.asitoi.it/nuovo/

Asnit : http://www.asnit.org/
Associaizone il Cigno: http://www.craniostenosi-ilcigno.org/
Associazione Alfa 1 AT: http://www.alfa1at.com/
Associazione Angeli Noonan: http://www.angelinoonan.it/
Associazione Italiana Favismo: http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv
Associazione italiana Kartagener/Pcd: http://www.kartagener.it/
Associazione italiana Niemann Pick e malattie affini: http://www.niemannpick.org/
Associazione La Vita è un dono : http://www.lavitaeundono.org/
Associazione Nazionale Atassia-Teleangiectasia Davide De Marini: http://www.mobilia.it/atddm/
Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare: http://www.sindromedicrisponi.it/
Ast: http://www.sclerosituberosa.it/
Atdl: http://www.atdl.it/
CancerCarelinks (www.cancercarelinks.org)
Carol: www.carol.com
Centro Nazionale Malattie Rare: http://www.iss.it/cnmr/
Centro Regionale di Coordinamento Malattie Rare del Veneto: http://malattierare.regione.veneto.it/
Centro Regionale di Coordinamento Malattie Rare della Lombardia: malattierare.marionegri.it
Cochrane Collaboration: www.cochrane.org
Cometa Asmme: http://www.cometaasmme.org/
DailyStrenght: http://dailystrength.org/
Debra Italia Onlus: http://www.debraitaliaonlus.org/
Disabili.com: www.disabili.com
Discern: http://discern.org.uk
E-Sanum: http://www.esanum.it/
Euorphan: www.euorphan.com
Eurordis Medicalistes : http://eurordis.medicalistes.org/article29.html
Eurordis : www.eurordis.org
Federeazione Nazionale Sindrome di Praderwilli: http://www.praderwilli.it/
Fondazione Italiana Hht Onilde Carini: http://www.hht.it/
Fop Italia: http://www.fopitalia.it/
Gils: http://www.sclerodermia.net/
GoogleFluTrends: http://www.google.org/flutrends/
GoogleHealth: https://www.google.com/accounts/ServiceLogin?service=health&nui=1&continue=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2Fhealth%2Fp%2F&followup=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2Fhealth%2Fp%2F&rm=hide
Handylex.com: www.handylex.com
Healthmap: http://www.healthmap.org/en
Healthvault: http://healthvault.com/Personal/index.html
Honcode: www.hon.ch
http://awstats.sourceforge.net/
http://clusty.com/

http://it.yahoo.com/
http://virgilio.alice.it/
http://webdesign.html.it : http://webdesign.html.it/guide/lezione/1551/gli-obiettivi-della-navigazione/
http://www.dmoz.org/
http://www.gigablast.com/
http://www.google.it/
http://www.live.com/?searchonly=true&mkt=it-IT (live search)
Iagsa: http://www.aicardi-goutieres.org/
Il Volo: http://www.ilvolo.org/index.html
InnoCentive: http://www.innocentive.com/
Institut des maladies rares: www.institutmaladiesrares.net
Kòros: http://www.korosonlus.org/ita/principale.asp
Lagev: http://www.lagev.com/
Les : http://www.lupus-italy.org/
Maladies Rares Info Services: www.maladiesraresinfo.org
Medcertain: www.medcertain.org
MedlinePlus: www.medlineplus.gov
MyOpencare: http://www.myopencare.com/myopencareWEB/home.do
Netscoring: http://www.chu-rouen.fr
Nord: http://www.rarediseases.org/
Omni: www.biome.ac.uk
Ord: http://rarediseases.info.nih.gov
Ordine dei Medici Americani: http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2386.html
Ordine dei Medici Francesi: http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/principesgenerauxexercicesurleweb.pdf
Orphanet: www.orpha.net
Partecipasalute: partecipasalute.it
PatientsLikeMe: http://www.patientslikeme.com/
Plateforme Maladies Rares: www.plateforme-maladiesrares.org
Progetto Alice Onlus: http://www.progettoalice-seu.org
Pxe Italia: http://www.pxeitalia.unimo.it/
Qmic: www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf
Quick: www.quick.org.uk
Rapsody on line: http://www.rapsodyonline.eu
RateMds: www.ratemds.com
RateMyHospital: www.ratemyhospital.ie
Registro del ccTLD "it": http://www.nic.it/
Registro Regionale Malattie Rare dell' Emilia Romagna: http://www.saluter.it/malattierare/
Registro Regionale Malattie Rare della Regione Toscana: http://www.rtmr.it/
Registro Regionale Malattie Rare Piemonte: www.malattierarepiemonte.it/
SharingHope: http://www.sharinghope.tv/
Superabile.it: www.superabile.it

Telling Stories, Understanding Real Life Genetics: www.geneticseducation.nhs.uk/tellingstories
Umar: http://www.umaronlus.org/chisiamo.html
Uniamo Fimr - Federazione Italiana Malattie Rare: www.uniamo.org
Unitask: http://www.unitask.it/portale/
Uniti: http://www.ittiosi.it/
Weight Tracker: http://www.weight-tracker.com/index4.php
www.intenso.it : http://www.intenso.it/Default.asp?DocID=424&Tpl=1Template3.asp

Statistische Awstats

Ringraziamenti

La grandezza di un mestiere sta forse, in primo luogo, nel vincolo che esso crea fra gli uomini: un solo vero lusso esiste ed è quello dei rapporti umani

Antoine de Saint-Exupery

Molte persone hanno contribuito all'iniziativa Pollicino perché "il giornalista è colui che spiega agli altri quello che neppure lui ha capito" e poi perché "fare il giornalista è sempre meglio che lavorare".

Bene. Esauriti i luoghi comuni sul più bel lavoro del mondo, intendo ringraziare tutti coloro che hanno creduto e lavorato in questo progetto.

Renza Galluppi, Presidente di Uniamo, si è fidata di me e mi ha dato modo di sviluppare il sito con una certa libertà, sebbene si sia cercato di condividere ogni decisione.

Paola Serena mi ha resa partecipe della sua professionalità, permettendomi di aiutarla nelle attività di Ufficio Stampa e Agenzia di Comunicazione.

Simona Bellagambi è stata la voce critica, sempre pronta a verificare e ad integrare.

Sara Alba mi ha passato gli aggiornamenti di tutte le attività delle associazioni e della Federazione stessa.

Oliviana Gelasio ha intervistato con me referenti regionali, pazienti e rappresentanti delle associazioni, sempre con quel suo "relativismo critico e puntuale".

Chiara Sgotti e Nicoletta Ciprian hanno inserito tutti i centri di riferimento italiani per le malattie rare, leggendo delibere e aggiornamenti vari fino al 2008. Chiara ha contattato anche i professionisti suggeriti dai pazienti, chiedendo loro di verificare i recapiti per la pubblicazione in www.maladirari.it. Nicoletta, invece, ha corretto le bozze di queste lavoro. Oliviana, Chiara e Nicoletta hanno fatto parte del comitato redazione testi.

Sara Barbieri mi ha aiutata nella risposte ai pazienti che hanno contattato la redazione di Pollicino.

Cinzia Minichiello è stata la consulente nella stesura degli articoli, per la parte farmaceutica.

Laura Marin mi ha iniziata al mondo delle malattie rare, fornendomi i "rudimenta".

Elga Guarnieri, Susanna Coracina e Barbara Pezzotta sono state le altre componenti del comitato di redazione. Sebbene oberate di lavoro, hanno trovato un momento per leggere gli articoli, aggiustare e semplificare.

Monica Mazzucato ha partecipato alla fase di avvio del progetto, intervenendo alle prime riunioni con Renza e Paolo Calveri.

Laura Visonà Dalla Pozza è stata una dei tester del sito, fornendo consigli sulla parte grafica e tecnica. Sua è anche la consulenza tecnica per l'impaginazione di questa tesi e il suggerimento di strumenti furbi di word.

Elena Rizzato ha valutato funzionalità e usabilità del sito nel corso dei test programmati: in fase iniziale ed intermedia.

Nicoletta, Cinzia, Chiara, Oliviana, Monica, Laura, Elena, Riccardo Pertile, Guendalina Carrettin ed Andrea Vianello hanno contribuito, in diversi modi, alla buona riuscita del Rare Disease Day 2008. Per l'organizzazione della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare a Padova, un ringraziamento particolare va a Zenobio e alla sua famiglia ad Elena e ad Alberto.

Cristina Ranzato si è occupata delle ricerche dei siti affidabili in Internet. In più occasioni, inoltre, ha reso il mio inglese forse meno fantasioso e divertente, ma certamente più corretto e professionale.

Marco Barbieri ha sviluppato la parte tecnica e grafica del sito. Il suo è stato un impegno importante, che ho cercato di spiegare e mostrare nelle pagine di questa tesi. Spero di aver reso merito al suo lavoro.

Enrico Meggiorin è intervenuto in diverse occasioni. E' stato l'ago della bilancia: certe volte, presissimo ad arginare le mie disinvolte e bizzarre richieste, altre a redarguire Marco affinché tutto funzionasse correttamente.

Ena Toto ha collaborato alla realizzazione tecnica del database centri di riferimento.

Lisa Zinato, responsabile del team informatico del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto, ha diretto i lavori informatici, partecipando a riunioni e suggerendo soluzioni veloci ed efficaci.

Un grazie anche ad Anna Ferrante, Laura Salmaso, Giada Aspergh, Silvia Manea, Melissa Rosa Rizzotto, Marta Rampazzo e Raffaele Lassandro.

A Paola Facchin, responsabile del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Veneto il merito di aver stimolato la mia mente, inaspettatamente oziosa e dinamica allo stesso tempo. I nostri colloqui? Sempre dialetticamente vivaci, ça va sans dire... Due personaggi usciti dalla penna di Giovannino Guareschi? un Don Camillo e un Peppone? Boh... vedete voi. A chi conosce l'una e l'altra il compito di affidare le parti. In modo uguale e contrario, forse delle "Pasionarie"... Da parte mia, comunque, la stima e il rispetto delle sue capacità di sintesi e dei suoi commenti non banali o mediocri.

Ad Eurordis, Orphanet, Maladies Rares Info Services il merito di avermi insegnato la rigosità professionale e la semplicità della vita.

Ai miei amici il pensiero finale: siete la mia fantasia, la mia libertà. Nei giorni neri, la mia vacanza. Tutti voi, ma in particolare: Massimo, Augusta, Pietro, Maria e Teresa.

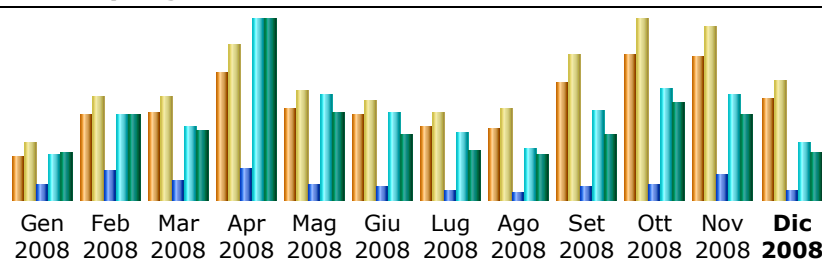
Ultimo Aggiornamento: 23 Dic 2008 / 04:03 [Aggiorna](#)Periodo di riferimento: - Anno -

Sommario

Periodo di riferimento	Anno 2008				
Prima visita	04 Gen 2008 / 17:23				
Ultima visita	23 Dic 2008 / 00:10				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	<= 24189 Valori esatti non disponibili nella vista 'Anno'	29409 (1.21 visite/visitatore)	172692 (5.87 Pagine/Visita)	913791 (31.07 Accessi/Visita)	11.28 GB (402.01 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			479468	584121	13.79 GB

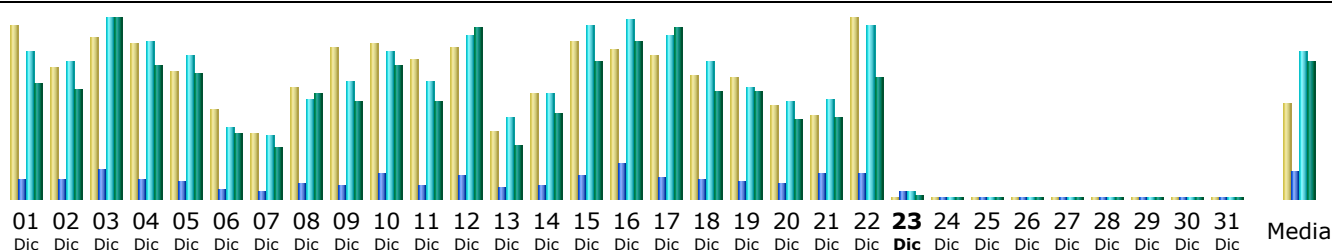
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2097	2469	7212	49556	583.93 MB
Totale	24189	29409	172692	913791	11.28 GB

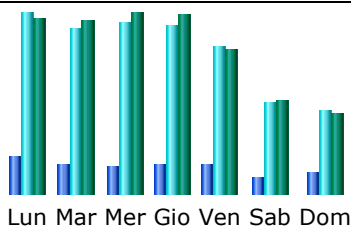
Giorni del mese



Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Dic 2008	151	324	2556	27.06 MB
02 Dic 2008	115	321	2382	25.56 MB
03 Dic 2008	140	488	3110	42.36 MB
04 Dic 2008	136	322	2702	31.34 MB

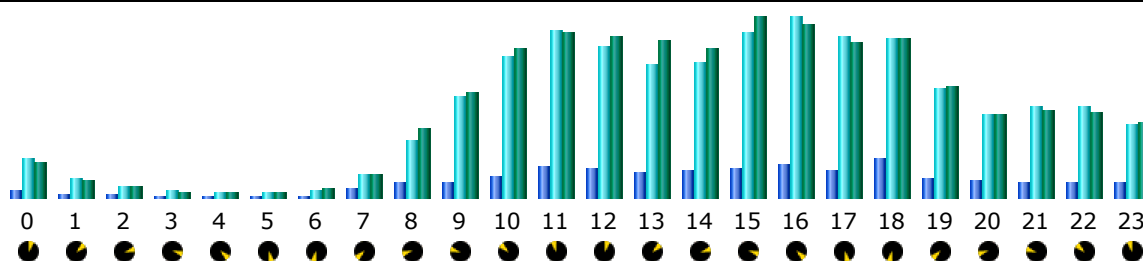
05 Dic 2008	111	309	2462	29.52 MB
06 Dic 2008	78	150	1219	15.23 MB
07 Dic 2008	57	129	1082	12.07 MB
08 Dic 2008	96	265	1701	24.80 MB
09 Dic 2008	132	241	2031	22.94 MB
10 Dic 2008	136	428	2546	31.38 MB
11 Dic 2008	121	234	2028	23.04 MB
12 Dic 2008	131	414	2801	40.36 MB
13 Dic 2008	58	184	1415	12.40 MB
14 Dic 2008	92	238	1807	19.86 MB
15 Dic 2008	137	393	3003	32.15 MB
16 Dic 2008	130	602	3108	36.72 MB
17 Dic 2008	124	353	2814	40.06 MB
18 Dic 2008	107	311	2367	25.26 MB
19 Dic 2008	106	291	1909	25.37 MB
20 Dic 2008	81	262	1683	18.54 MB
21 Dic 2008	72	429	1724	19.08 MB
22 Dic 2008	157	417	2972	28.33 MB
23 Dic 2008	1	107	134	499.13 KB
24 Dic 2008	0	0	0	0
25 Dic 2008	0	0	0	0
26 Dic 2008	0	0	0	0
27 Dic 2008	0	0	0	0
28 Dic 2008	0	0	0	0
29 Dic 2008	0	0	0	0
30 Dic 2008	0	0	0	0
31 Dic 2008	0	0	0	0
Media	82.15	482.38	2552.49	32.25 MB
Totale	2469	7212	49556	583.93 MB

Giorni della settimana













Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	674.71	3197.51	38.66 MB
Mar	527.19	2937.48	37.86 MB
Mer	489.76	3025.67	39.60 MB
Gio	502.02	2988.43	39.25 MB
Ven	520.98	2598.16	31.96 MB
Sab	295.49	1629.02	20.41 MB
Dom	365.63	1483.61	17.91 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	2973	16962	190.93 MB	12	12428	65324	854.00 MB
01	1337	8269	94.24 MB	13	10942	57127	834.25 MB
02	943	4346	54.61 MB	14	11650	58633	790.91 MB
03	802	2903	29.62 MB	15	12413	71553	955.71 MB
04	596	2158	25.31 MB	16	13965	77785	920.06 MB
05	575	2076	25.12 MB	17	11548	69181	827.37 MB
06	774	3012	42.63 MB	18	17117	68789	848.02 MB
07	3926	10295	118.55 MB	19	8486	47294	594.65 MB
08	6094	24958	366.79 MB	20	6916	35877	435.55 MB
09	6705	43790	559.88 MB	21	6448	39159	461.51 MB
10	9413	61204	793.25 MB	22	6306	39219	449.43 MB
11	13536	72344	876.45 MB	23	6799	31533	396.87 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni		Pagine	Accessi	Banda usata	
	Italy	it	119833	688143	8.46 GB
	Sconosciuti	unknown	25856	158157	1.86 GB
	Brazil	br	7055	7501	43.33 MB
	United States	us	6510	24777	475.71 MB
	France	fr	3160	5451	59.20 MB
	Mexico	mx	2534	2736	14.55 MB
	Great Britain	gb	1755	4966	56.57 MB
	Sweden	se	979	4281	57.61 MB
	Switzerland	ch	835	4102	50.88 MB
	Germany	de	825	3114	43.70 MB
Altri			3350	10563	175.86 MB

Host (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#) - [Indirizzi IP non risolti](#)

Host : 132732	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	13572	84466	763.88 MB	22 Dic 2008 / 17:04
87.14.243.140	Italy	?	6652	7150	53.18 MB	13 Apr 2008 / 18:47
200.203.64.61	Brazil	?	4212	4213	23.82 MB	03 Nov 2008 / 14:50
151.20.136.138	Italy	?	2567	2576	23.85 MB	11 Nov 2008 / 11:53
88.174.33.131	France	?	2506	2508	11.77 MB	29 Feb 2008 / 08:51
189.170.65.78	Mexico	?	2504	2506	11.76 MB	29 Feb 2008 / 07:48
201.66.218.104	Brazil	?	1942	1944	11.44 MB	03 Nov 2008 / 12:51
67.228.201.58	United States	?	1680	1680	39.66 MB	31 Mar 2008 / 23:38
201.66.218.73	Brazil	?	772	772	4.26 MB	03 Nov 2008 / 13:12
195.212.199.56	Great Britain	?	669	1129	17.37 MB	09 Ott 2008 / 16:35
Altri			135616	804847	10.34 GB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#)

59 robot diversi*	Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot	234501	3.70 GB	23 Dic 2008 / 04:01
Yahoo Slurp	103765	3.34 GB	23 Dic 2008 / 03:53
UbiCrawler	73117	841.06 MB	14 Dic 2008 / 08:07
Java (Often spam bot)	39002	196.23 MB	23 Dic 2008 / 00:07
Unknown robot (identified by 'robot')	23618	277.96 MB	23 Dic 2008 / 04:02
MSNBOT-media	9335	178.16 MB	22 Dic 2008 / 20:07
MSNBOT	6284	389.85 MB	23 Dic 2008 / 02:56
ichiro	5572	55.63 MB	15 Ago 2008 / 06:48
GigaBot	3183	36.14 MB	22 Dic 2008 / 18:40
MJ12bot	2241	20.73 MB	06 Nov 2008 / 01:57















Altri	8915	163.97 MB
-------	------	-----------

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.










Durata delle visite

	Numero di visite: 29409 - Media: 223 s	Numero di visite	Percentuale
0s-30s		19481	66.2 %
30s-2mn		3183	10.8 %
2mn-5mn		2433	8.2 %
5mn-15mn		2389	8.1 %
15mn-30mn		1001	3.4 %
30mn-1h		629	2.1 %
1h+		293	0.9 %


Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	gif	Image	315290	34.5 %	357.38 MB	3 %
	swf	Macromedia Flash Animation	217215	23.7 %	2.99 GB	26.4 %
	php	Dynamic PHP Script file	99460	10.8 %	869.78 MB	7.5 %
	jpg	Image	91429	10 %	1.89 GB	16.7 %
	js	JavaScript file	60636	6.6 %	1.12 GB	9.9 %
	html	HTML or XML static page	54177	5.9 %	424.24 MB	3.6 %
	css	Cascading Style Sheet file	42501	4.6 %	149.84 MB	1.2 %
	pdf	Adobe Acrobat file	17691	1.9 %	3.04 GB	26.9 %
	png	Image	14010	1.5 %	2.30 MB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	1271	0.1 %	42.46 MB	0.3 %
	wmv	Video file	65	0 %	171.65 MB	1.4 %
	zip	Archive	23	0 %	274.02 MB	2.3 %
	jpeg	Image	18	0 %	41.81 KB	0 %
	Sconosciuti		5	0 %	4.91 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

303 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	99437	8.96 KB	7074	8599	
/	20870	8.87 KB	10267	5889	
/ricerca-centrifirerimento.html	4109	7.84 KB	64	191	
/ricerca.html	3564	16.56 KB	166	204	
/chiamo.html	2827	3.10 KB	38	173	
/ricerca-cosadevofare.html	2292	5.36 KB	174	259	
/progetto.html	2155	3.54 KB	152	264	
/contatti.html	1796	2.38 KB	56	267	
/mrnews.html	1657	9.47 KB	237	324	
/unisciti.html	1545	2.34 KB	14	110	
Altri	32440	116.95 KB	11167	13129	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo/Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
	Windows	874833	95.7 %
	Macintosh	17463	1.9 %
	Sconosciuti	16191	1.7 %
	Linux	4741	0.5 %
	Symbian OS	501	0 %
	Sony PlayStation Portable	44	0 %
	Sun Solaris	16	0 %

Unknown Unix system	1	0 %
BSD	1	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo/Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Browser	Grabber	Accessi	Percentuale
MS Internet Explorer	No	779923	85.3 %
Firefox	No	106932	11.7 %
Safari	No	13237	1.4 %
Mozilla	No	3996	0.4 %
- LibWWW	No	2973	0.3 %
Opera	No	2507	0.2 %
Netscape	No	1770	0.1 %
? Sconosciuti	?	1277	0.1 %
BonEcho (Firefox 2.0 development)	No	413	0 %
Camino	No	124	0 %
Altri		639	0 %

Provenienza delle connessioni

Provenienza	Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro	42757	61.4 %	75047	24.8 %
Accessi da un NewsGroup				
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo	20095	28.9 %	20865	6.9 %
- Google 17166 17190				
- Windows Live 1382 1397				
- MSN Search 519 519				
- Yahoo! 325 328				
- alice.it 288 289				
- Google (Images) 192 226				
- Unknown search engines 88 88				
- Arianna 33 46				
- Ask 17 17				
- Google (cache) 14 694				
- Altri 71 71				
Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo	6660	9.5 %	205330	68 %
- http://www.retemalattierare.it/modules.php 871 113612				
- http://www.uniamo.org 540 7420				
- http://www.retemalattierare.it/static.php 461 31566				
- http://ricerca.alice.it/ricerca 445 445				
- http://www.telethon.it/maratona2007/DettaglioNews.aspx 289 289				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv 236 243				
- http://www.criduchat.it 161 161				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm 146 146				
-				
http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008... 145 145				
- http://www.retemalattierare.it 142 16129				
- Altri 3224 35174				
Accessi di origine sconosciuta	18	0 %	273	0 %

Frasi cercate (Prime 10)

[Elenco completo](#)

11326 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	543	2.7 %
www.malafirari.it	519	2.6 %
malattie rare	503	2.5 %
pollicino	349	1.7 %
agenesia sacrale	306	1.5 %

Parole cercate (Prime 10)

[Elenco completo](#)

7185 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie	2520	3.6 %
rare	2260	3.3 %
di	2242	3.2 %
esenzione	1436	2 %
regione	1212	1.7 %

malafirari	240	1.2 %	per	1110	1.6 %
esenzione	174	0.8 %	sindrome	874	1.2 %
malati rari	167	0.8 %	pollicino	767	1.1 %
malafirari.it	139	0.7 %	farmaci	585	0.8 %
malattie	117	0.5 %	contatti	551	0.8 %
Altre frasi	16635	84.4 %	Altre parole	54852	80.1 %

Informazioni varie

Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	12409 / 24189 Visitatori	51.3 %

Codici di errore HTTP

Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	35051	46.9 %	7.68 MB
206	Partial Content	25852	34.6 %	4.63 GB
503	Server busy	7162	9.6 %	2.20 MB
502	Received bad response from real server	5740	7.6 %	1.37 MB
403	Forbidden	320	0.4 %	74.35 KB
401	Unauthorized	223	0.2 %	87.33 KB
301	Moved permanently (redirect)	196	0.2 %	47.68 KB
500	Internal server Error	41	0 %	21.38 KB
104	Unknown error	3	0 %	1.56 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - Creato da awstats (plugin: hostinfo, geoip, tooltips)

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**

- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)

Sistemi operativi
[Versioni](#)
[Sconosciuti](#)

- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:

- Provenienza**
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)

Ricerche

- [Frasi cercate](#)
- [Parole cercate](#)

Altri:

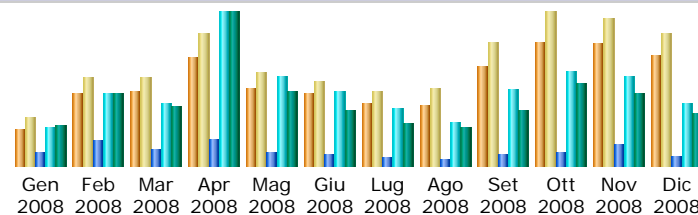
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Gen 2008				
Prima visita	04 Gen 2008 / 17:23				
Ultima visita	31 Gen 2008 / 23:42				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	907	1183 (1.3 visite/visitatore)	12846 (10.85 Pagine/Visita)	38365 (32.43 Accessi/Visita)	597.15 MB (516.89 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			8834	11391	349.22 MB

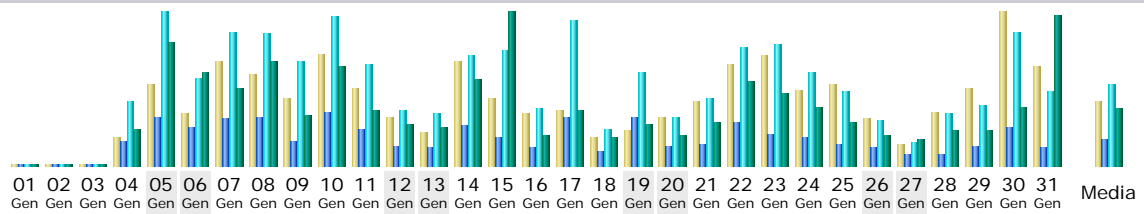
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



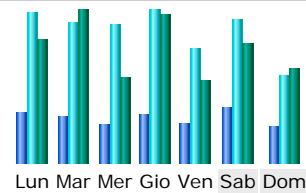
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



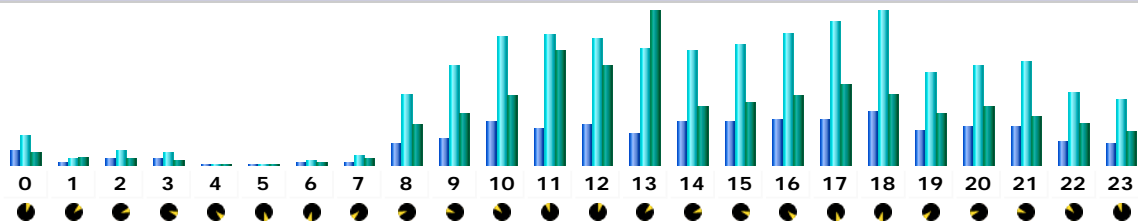
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Gen 2008	0	0	0	0
02 Gen 2008	0	0	0	0
03 Gen 2008	0	0	0	0
04 Gen 2008	17	377	978	12.35 MB
05 Gen 2008	49	745	2352	41.22 MB
06 Gen 2008	31	585	1339	31.23 MB
07 Gen 2008	63	717	2047	25.92 MB
08 Gen 2008	55	742	2020	35.19 MB
09 Gen 2008	40	381	1617	16.63 MB
10 Gen 2008	67	820	2279	33.61 MB
11 Gen 2008	47	555	1565	18.47 MB
12 Gen 2008	29	291	853	14.03 MB
13 Gen 2008	20	283	810	12.57 MB
14 Gen 2008	63	618	1674	28.94 MB
15 Gen 2008	40	423	1754	51.41 MB
16 Gen 2008	31	274	875	9.92 MB
17 Gen 2008	33	751	2239	18.47 MB
18 Gen 2008	17	232	553	9.53 MB
19 Gen 2008	21	739	1416	13.82 MB
20 Gen 2008	29	294	748	9.73 MB
21 Gen 2008	38	328	1045	14.83 MB
22 Gen 2008	61	678	1805	28.19 MB
23 Gen 2008	66	482	1869	24.00 MB
24 Gen 2008	45	423	1424	19.79 MB
25 Gen 2008	49	323	1129	14.57 MB
26 Gen 2008	28	268	696	9.88 MB
27 Gen 2008	13	164	351	8.98 MB
28 Gen 2008	32	176	794	11.73 MB
29 Gen 2008	47	297	927	11.75 MB
30 Gen 2008	92	598	2059	19.87 MB
31 Gen 2008	60	282	1147	50.55 MB
Media	38.16	414.39	1237.58	19.26 MB
Totale	1183	12846	38365	597.15 MB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	459.75	1390	20.35 MB
Mar	428	1301.20	25.31 MB
Mer	347	1284	14.08 MB
Gio	455.20	1417.80	24.48 MB
Ven	371.75	1056.25	13.73 MB
Sab	510.75	1329.25	19.74 MB
Dom	331.50	812	15.63 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	299	619	6.61 MB	12	817	2621	51.77 MB
01	43	131	4.26 MB	13	653	2424	80.23 MB
02	118	292	3.10 MB	14	917	2397	30.47 MB
03	121	282	1.81 MB	15	910	2499	32.49 MB
04	0	4	14.38 KB	16	933	2755	36.13 MB
05	2	3	6.02 KB	17	934	3004	41.91 MB
06	40	92	1.14 MB	18	1124	3183	37.17 MB
07	55	191	3.37 MB	19	731	1924	27.41 MB
08	439	1463	20.86 MB	20	791	2075	30.81 MB
09	565	2058	27.46 MB	21	782	2136	25.01 MB
10	907	2671	35.87 MB	22	462	1491	21.96 MB
11	745	2699	60.02 MB	23	458	1351	17.26 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	10543	32143	493.40 MB
	Sconosciuti	unknown	1379	4010	71.99 MB
	Israel	il	280	281	1.05 MB
	United States	us	147	357	8.56 MB
	Germany	de	88	254	4.57 MB
	Sweden	se	81	272	4.09 MB
	Great Britain	gb	64	252	2.70 MB
	Bulgaria	bg	58	107	1.57 MB
	Netherlands	nl	53	106	802.77 KB
	Switzerland	ch	46	125	1.74 MB
Altri			107	458	6.71 MB

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 930 Sconosciuti (ip non risolto) 907 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	1012	4675	64.83 MB	31 Gen 2008 / 18:20
62.10.251.132	Italy	?	286	926	6.53 MB	20 Gen 2008 / 20:58
85.65.39.148	Israel	?	280	281	1.05 MB	19 Gen 2008 / 14:37
88.49.248.66	Italy	?	234	455	4.97 MB	30 Gen 2008 / 17:10
87.15.64.164	Italy	?	170	300	2.94 MB	19 Gen 2008 / 10:52
130.192.105.189	Italy	?	144	333	2.51 MB	17 Gen 2008 / 17:41
213.82.144.194	Italy	?	138	300	2.54 MB	22 Gen 2008 / 02:01
82.52.40.13	Italy	?	129	162	2.67 MB	20 Gen 2008 / 15:38
83.184.28.30	Italy	?	108	162	1.77 MB	22 Gen 2008 / 19:49
79.32.203.251	Sconosciuti	?	103	138	706.97 KB	26 Gen 2008 / 00:38
Altri			10242	30633	506.65 MB	














Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita			
12 robot diversi*			
	Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot	5489	55.84 MB	31 Gen 2008 / 23:59
Java (Often spam bot)	816	3.98 MB	31 Gen 2008 / 10:02
Yahoo Slurp	303	21.73 MB	31 Gen 2008 / 22:56
MJ12bot	235	916.57 KB	28 Gen 2008 / 20:42
MSNBot-media	152	738.93 KB	29 Gen 2008 / 02:41
MSNBot	28	163.86 KB	31 Gen 2008 / 10:09
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')	17	100.82 KB	31 Gen 2008 / 18:49
Unknown robot (identified by 'crawl')	14	75.10 KB	27 Gen 2008 / 01:37
GigaBot	7	54.42 KB	31 Gen 2008 / 05:54
Python-urllib	1	5.93 KB	23 Gen 2008 / 17:16
Altri	2	327.52 KB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.











Durata delle visite

Numero di visite: 1183 - Media: 371 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		490	41.4 %
30s-2mn		209	17.6 %
2mn-5mn		182	15.3 %
5mn-15mn		179	15.1 %
15mn-30mn		59	4.9 %
30mn-1h		43	3.6 %
1h+		21	1.7 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
 gif	Image		18233	47.5 %	17.49 MB	2.9 %
 html	HTML or XML static page		6045	15.7 %	42.92 MB	7.1 %
 php	Dynamic PHP Script file		5965	15.5 %	50.04 MB	8.3 %
 jpg	Image		2329	6 %	16.58 MB	2.7 %
 css	Cascading Style Sheet file		2100	5.4 %	6.27 MB	1 %
 js	JavaScript file		1076	2.8 %	19.85 MB	3.3 %
 swf	Macromedia Flash Animation		998	2.6 %	227.21 MB	38 %
 png	Image		783	2 %	73.61 KB	0 %
 pdf	Adobe Acrobat file		583	1.5 %	123.08 MB	20.6 %
 pl	Dynamic Perl Script file		222	0.5 %	3.62 MB	0.6 %
 wmv	Video file		26	0 %	89.37 MB	14.9 %
 Sconosciuti			4	0 %	3.94 KB	0 %
 zip	Archive		1	0 %	676.05 KB	0.1 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

76 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	5965	8.59 KB	131	309	
/	1971	5.90 KB	846	371	
/ricerca.html	1161	16.90 KB	27	43	
/ricerca-centririferimento.html	504	6.90 KB	11	26	
/chiamo.html	362	3.08 KB	3	20	
/progetto.html	282	3.51 KB	5	30	
/contatti.html	247	2.34 KB	2	34	
/ricerca-cosadevofare.html	238	5.29 KB	7	31	
/unisciti.html	229	2.31 KB	1	13	
/awstats/awstats.pl	222	16.70 KB	4	4	
Altri	1665	133.93 KB	146	302	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		37242	97 %
 Macintosh		770	2 %
 Sconosciuti		179	0.4 %
 Linux		174	0.4 %

Browser (Prime 10) - Elenco completo /Versioni - Sconosciuti				
Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	32657	85.1 %
 Firefox		No	4855	12.6 %
 Safari		No	573	1.4 %
 Mozilla		No	95	0.2 %
 Opera		No	62	0.1 %
 Sconosciuti		?	55	0.1 %
 Netscape		No	19	0 %
 Acrobat Webcapture		Si	15	0 %
 Camino		No	15	0 %
 NetShow Player (media player)		No	9	0 %
Altri			10	0 %

Provenienza delle connessioni					
Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		1765	65.3 %	2274	70.8 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		456	16.8 %	456	14.2 %
- Google	400 400				
- alice.it	20 20				
- Windows Live	18 18				
- Yahoo!	14 14				
- Excite	2 2				
- del.icio.us (Social Bookmark)	1 1				
- Arianna	1 1				
Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		481	17.8 %	481	14.9 %
- http://www.telethon.it/maratona2007/DettaglioNews.aspx	121 121				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	52 52				
- http://forum.fenilchetonuria.it/viewtopic.php	43 43				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	30 30				
- http://www.uniamo.org/pag.asp	28 28				
- http://www.pubblicaamministrazione.net/e-government/news/316/pol...	27 27				
- http://www.retemalattierare.it	19 19				
- http://www.telethon.it/index.asp	19 19				
- http://www.pku.altervista.org	17 17				
- http://www.telethon.it/comunicazione/dettaglio_news.asp	14 14				
- Altri	111 111				

Accessi di origine sconosciuta

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
171 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
agenesia sacrale	83	19.5 %
www.malafirari.it	49	11.5 %
malafirari.it	24	5.6 %
malafirari	15	3.5 %
malati rari	9	2.1 %
albinismo oculocutaneo	7	1.6 %
progetto pollicino	7	1.6 %
pollicino malattie rare	6	1.4 %
acantocitosi	6	1.4 %
aciduria urocanica	5	1.1 %
Altre frasi	213	50.2 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
336 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
agenesia	85	8.6 %
sacrale	84	8.5 %
www.malafirari.it	49	4.9 %
sindrome	36	3.6 %
di	34	3.4 %
malafirari.it	24	2.4 %
albinismo	20	2 %
pollicino	18	1.8 %
oculocutaneo	17	1.7 %
malattie	16	1.6 %
Altre parole	604	61.1 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1174 / 907 Visitatori	129.4 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	3296	76.1 %	994.67 KB
206	Partial Content	1028	23.7 %	264.38 MB
403	Forbidden	3	0 %	907 Byte

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - Creato da awstats (plugin: hostinfo, geoip, tooltips)

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

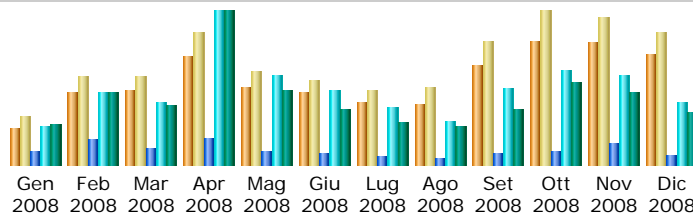
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frase cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Feb 2008				
Prima visita	01 Feb 2008 / 01:14				
Ultima visita	29 Feb 2008 / 23:55				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1771	2114 (1.19 visite/visitatore)	25624 (12.12 Pagine/Visita)	73575 (34.8 Accessi/Visita)	1.03 GB (513.34 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			10695	13755	1.04 GB

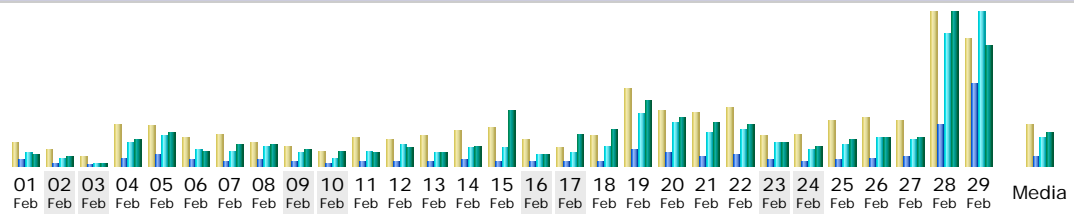
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



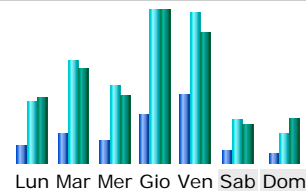
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



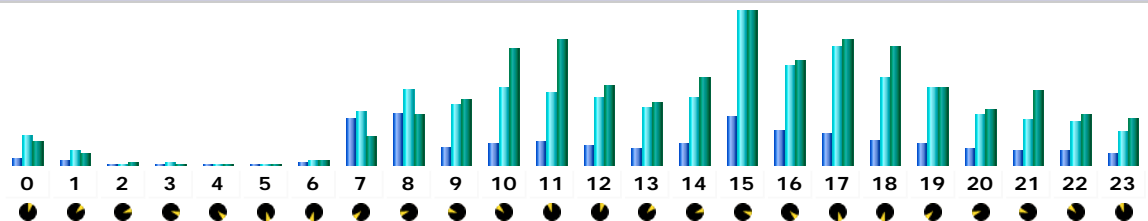
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Feb 2008	40	522	1068	11.56 MB
02 Feb 2008	27	223	607	9.68 MB
03 Feb 2008	17	47	188	2.63 MB
04 Feb 2008	73	665	1982	28.87 MB
05 Feb 2008	71	925	2604	37.09 MB
06 Feb 2008	49	453	1405	16.71 MB
07 Feb 2008	56	446	1240	22.46 MB
08 Feb 2008	41	456	1688	22.54 MB
09 Feb 2008	34	373	1134	18.17 MB
10 Feb 2008	25	193	622	16.70 MB
11 Feb 2008	50	313	1286	13.32 MB
12 Feb 2008	47	389	1862	19.69 MB
13 Feb 2008	53	309	1078	13.62 MB
14 Feb 2008	60	490	1512	20.78 MB
15 Feb 2008	66	393	1591	61.51 MB
16 Feb 2008	45	311	1013	13.02 MB
17 Feb 2008	32	356	1107	34.19 MB
18 Feb 2008	53	424	1709	39.90 MB
19 Feb 2008	136	1381	4596	71.59 MB
20 Feb 2008	98	1100	3804	53.19 MB
21 Feb 2008	95	842	2862	47.35 MB
22 Feb 2008	103	984	3294	46.62 MB
23 Feb 2008	53	575	2042	24.47 MB
24 Feb 2008	56	376	1479	22.38 MB
25 Feb 2008	79	512	1932	29.04 MB
26 Feb 2008	84	721	2403	31.75 MB
27 Feb 2008	80	772	2386	31.43 MB
28 Feb 2008	269	3744	11566	168.37 MB
29 Feb 2008	222	7329	13515	131.15 MB
Media	72.90	883.59	2537.07	36.54 MB
Totale	2114	25624	73575	1.03 GB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	478.50	1727.25	27.78 MB
Mar	854	2866.25	40.03 MB
Mer	658.50	2168.25	28.74 MB
Gio	1380.50	4295	64.74 MB
Ven	1936.80	4231.20	54.67 MB
Sab	370.50	1199	16.33 MB
Dom	243	849	18.97 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	384	1715	16.88 MB	12	1140	3833	56.77 MB
01	194	862	7.94 MB	13	935	3185	45.18 MB
02	24	94	1.73 MB	14	1185	3852	63.42 MB
03	47	151	933.13 KB	15	2716	8685	111.06 MB
04	21	76	378.22 KB	16	2022	5689	76.11 MB
05	15	53	1015.82 KB	17	1824	6719	90.48 MB
06	112	273	2.88 MB	18	1420	4989	85.35 MB
07	2693	3071	19.93 MB	19	1225	4401	55.97 MB
08	2984	4261	36.26 MB	20	889	2814	40.10 MB
09	1056	3405	47.33 MB	21	839	2582	53.61 MB
10	1244	4435	84.81 MB	22	786	2448	36.79 MB
11	1263	4083	90.58 MB	23	606	1899	34.33 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni		Pagine	Accessi	Banda usata	
	Italy	it	16537	57281	862.63 MB	
	Sconosciuti	unknown	3149	8765	135.91 MB	
	Mexico	mx	2511	2531	11.87 MB	
	France	fr	2506	2508	11.77 MB	
	Sweden	se	269	820	9.57 MB	
	United States	us	145	483	9.74 MB	
	Great Britain	gb	91	172	2.68 MB	
	Japan	jp	85	90	1.73 MB	
	Germany	de	40	138	2.40 MB	
	Czech Republic	cz	37	53	545.04 KB	
	Altri		254	734	10.92 MB	

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 1781 Sconosciuti (ip non risolto) 1771 Visitatori diversi	GeolP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
88.174.33.131	France	?	2506	2508	11.77 MB	29 Feb 2008 / 08:51
189.170.65.78	Mexico	?	2504	2506	11.76 MB	29 Feb 2008 / 07:48
147.162.241.200	Italy	?	1060	6647	48.85 MB	29 Feb 2008 / 14:47
91.76.97.255	Sconosciuti	?	282	283	1.10 MB	01 Feb 2008 / 16:48
81.208.36.95	Italy	?	158	237	2.97 MB	29 Feb 2008 / 12:16
87.30.5.20	Italy	?	137	266	1.33 MB	07 Feb 2008 / 16:14
83.103.117.254	Italy	?	114	221	4.52 MB	29 Feb 2008 / 16:44
88.41.109.74	Italy	?	105	198	3.01 MB	26 Feb 2008 / 12:30
87.3.225.207	Italy	?	103	175	2.00 MB	28 Feb 2008 / 15:37
82.91.11.2	Italy	?	101	351	2.13 MB	21 Feb 2008 / 13:25
Altri			18554	60183	970.34 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita				
12 robot diversi*		Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot		4977	124.48 MB	29 Feb 2008 / 23:59
Java (Often spam bot)		1851	9.08 MB	29 Feb 2008 / 21:35
Yahoo Slurp		500	46.22 MB	29 Feb 2008 / 20:48
MSNBot		237	6.12 MB	29 Feb 2008 / 15:33
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')		106	694.99 KB	28 Feb 2008 / 17:35
GigaBot		106	509.49 KB	29 Feb 2008 / 12:16
Unknown robot (identified by 'crawl')		40	224.16 KB	29 Feb 2008 / 03:46
MSIECrawler		38	51.61 KB	29 Feb 2008 / 20:56
Custo		20	917.53 KB	10 Feb 2008 / 17:47
Unknown robot (identified by 'robot')		2	13.14 KB	21 Feb 2008 / 22:47
Altri		2	13.73 KB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

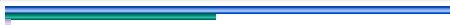









Durata delle visite

Numero di visite: 2114 - Media: 344 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		861	40.7 %
30s-2mn		372	17.5 %
2mn-5mn		333	15.7 %
5mn-15mn		337	15.9 %
15mn-30mn		126	5.9 %
30mn-1h		68	3.2 %
1h+		17	0.8 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
 gif	Image		33589	45.6 %	32.13 MB	3 %
 php	Dynamic PHP Script file		15394	20.9 %	112.64 MB	10.6 %
 html	HTML or XML static page		8849	12 %	62.06 MB	5.8 %
 jpg	Image		5121	6.9 %	29.33 MB	2.7 %
 css	Cascading Style Sheet file		3905	5.3 %	11.80 MB	1.1 %
 js	JavaScript file		2297	3.1 %	39.44 MB	3.7 %
 swf	Macromedia Flash Animation		1908	2.5 %	408.10 MB	38.5 %
 pdf	Adobe Acrobat file		1302	1.7 %	360.69 MB	34 %
 png	Image		1131	1.5 %	203.62 KB	0 %
 pl	Dynamic Perl Script file		71	0 %	2.84 MB	0.2 %
 wmv	Video file		7	0 %	548.67 KB	0 %
 Sconosciuti			1	0 %	990 Byte	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

133 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	15393	7.49 KB	175	546	
/	3164	6.58 KB	1468	622	
/ricerca.html	1527	15.86 KB	44	65	
/ricerca-centririferimento.html	815	7.00 KB	4	39	
/ricerca-cosadevofare.html	453	5.26 KB	27	40	
/chiamo.html	451	3.05 KB	1	30	
/progetto.html	389	3.50 KB	25	40	
/contatti.html	337	2.32 KB	19	66	
/unisciti.html	284	2.31 KB		20	
/partner.html	265	2.17 KB	1	13	
Altri	2546	148.66 KB	350	633	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		71024	96.5 %
 Macintosh		1877	2.5 %
 Sconosciuti		386	0.5 %
 Linux		231	0.3 %
 Symbian OS		57	0 %

Browser (Prime 10) - Elenco completo / Versioni - Sconosciuti				
Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	64951	88.2 %
 Firefox		No	6916	9.3 %
 Safari		No	1163	1.5 %
 Opera		No	228	0.3 %
 Mozilla		No	171	0.2 %
 Samsung (PDA/Phone browser)		No	53	0 %
 Camino		No	25	0 %
 Nokia Browser (PDA/Phone browser)		No	20	0 %
 UP.Browser (PDA/Phone browser)		No	16	0 %
 Sconosciuti		?	13	0 %
Altri			19	0 %

Provenienza delle connessioni					
Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		7839	82.1 %	8769	81.6 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		920	9.6 %	959	8.9 %
- Google	783 786				
- alice.it	55 55				
- Windows Live	26 26				
- Yahoo!	23 23				
- MSN Search	21 21				
- Excite	6 6				
- Unknown search engines	3 3				
- Google (cache)	2 38				
- del.icio.us (Social Bookmark)	1 1				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		787	8.2 %	1014	9.4 %
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	132 132				
- http://www.telethon.it/maratona2007/DettaglioNews.aspx	127 127				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	59 59				
- http://www.uniamo.org/rarediseaseday.htm	45 45				
- http://www.superando.it/content/view/2890/122/	39 39				
- http://www.ilmessaggero.it/articolo.php	36 36				
- http://www.uniamo.org/pag.asp	32 32				
- http://www.lupus-italy.org/2008-02-29.htm	32 32				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	29 29				
- http://www.aimar.eu/public/index.php	28 28				
- Altri	228 455				
Accessi di origine sconosciuta					

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
370 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
www.malafirari.it	113	12.6 %
agenesia sacrale	77	8.6 %
malafirari	65	7.2 %
malati rari	43	4.8 %
malafirari.it	40	4.4 %
pollicino	25	2.7 %
pollicino malattie rare	11	1.2 %
progetto pollicino	8	0.8 %
rare disease day	7	0.7 %
alaninemia	7	0.7 %
Altre frasi	497	55.6 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
633 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
www.malafirari.it	114	5.3 %
di	86	4 %
agenesia	81	3.8 %
sacrale	78	3.6 %
malafirari	69	3.2 %
sindrome	68	3.1 %
rare	63	2.9 %
pollicino	60	2.8 %
malattie	59	2.7 %
rari	50	2.3 %
Altre parole	1402	65.8 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1510 / 1771 Visitatori	85.2 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	3519	59.8 %	815.65 KB
206	Partial Content	2177	37 %	875.40 MB
502	Received bad response from real server	85	1.4 %	33.11 KB
503	Server busy	46	0.7 %	11.67 KB
500	Internal server Error	35	0.5 %	18.25 KB
401	Unauthorized	7	0.1 %	2.74 KB
403	Forbidden	3	0 %	820 Byte
104	Unknown error	3	0 %	1.56 KB
301	Moved permanently (redirect)	1	0 %	249 Byte

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - Creato da awstats (plugin: hostinfo, geoip, tooltips)

Statistiche di:
www.malafirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)
[Tipi di file](#)

- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)

Ricerche

- [Frasi cercate](#)
- [Parole cercate](#)

Altri:
[Informazioni varie](#)
[Codici di errore HTTP](#)

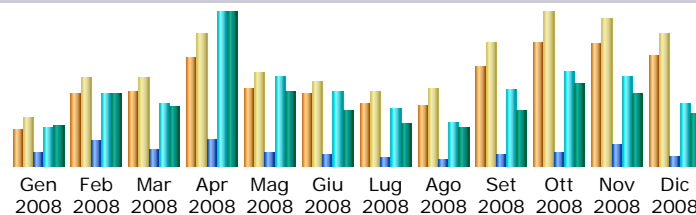
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Mar 2008				
Prima visita	01 Mar 2008 / 01:11				
Ultima visita	31 Mar 2008 / 23:38				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1791	2113 (1.17 visite/visitatore)	17115 (8.09 Pagine/Visita)	64092 (30.33 Accessi/Visita)	863.64 MB (418.53 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			38609	40966	781.89 MB

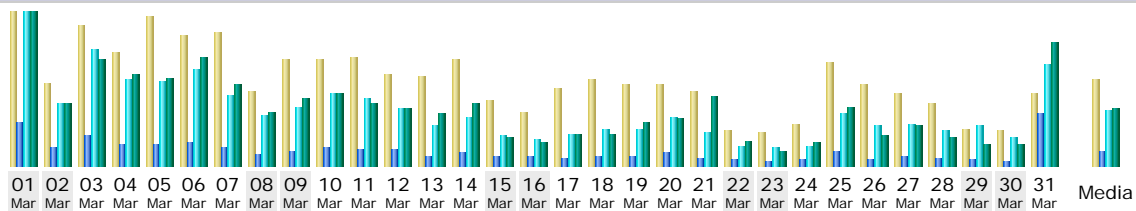
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



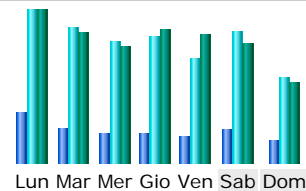
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



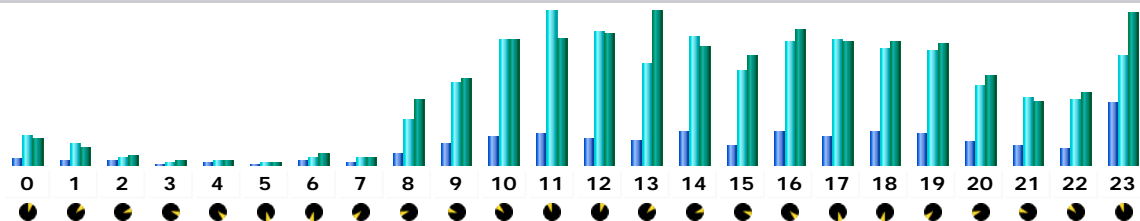
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Mar 2008	121	1657	5764	74.62 MB
02 Mar 2008	65	678	2307	30.10 MB
03 Mar 2008	111	1142	4405	51.66 MB
04 Mar 2008	89	794	3212	44.03 MB
05 Mar 2008	118	787	3160	42.29 MB
06 Mar 2008	103	856	3637	52.67 MB
07 Mar 2008	106	660	2662	39.04 MB
08 Mar 2008	59	441	1916	26.15 MB
09 Mar 2008	84	564	2233	32.92 MB
10 Mar 2008	84	697	2712	35.42 MB
11 Mar 2008	85	615	2547	30.37 MB
12 Mar 2008	72	613	2139	27.48 MB
13 Mar 2008	71	369	1509	25.55 MB
14 Mar 2008	84	511	1827	30.60 MB
15 Mar 2008	52	333	1135	13.34 MB
16 Mar 2008	42	349	1004	11.44 MB
17 Mar 2008	61	287	1204	15.30 MB
18 Mar 2008	68	348	1402	15.30 MB
19 Mar 2008	64	342	1386	20.81 MB
20 Mar 2008	64	454	1841	22.89 MB
21 Mar 2008	58	300	1234	33.42 MB
22 Mar 2008	27	198	758	11.68 MB
23 Mar 2008	26	183	669	7.31 MB
24 Mar 2008	33	210	755	11.16 MB
25 Mar 2008	82	551	1931	28.97 MB
26 Mar 2008	64	229	1537	14.39 MB
27 Mar 2008	57	379	1541	19.74 MB
28 Mar 2008	49	259	1311	13.99 MB
29 Mar 2008	29	218	1479	10.30 MB
30 Mar 2008	28	149	1055	10.70 MB
31 Mar 2008	57	1942	3820	60.00 MB
Media	68.16	552.10	2067.48	27.86 MB
Totale	2113	17115	64092	863.64 MB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	855.60	2579.20	34.71 MB
Mar	577	2273	29.67 MB
Mer	492.75	2055.50	26.24 MB
Gio	514.50	2132	30.21 MB
Ven	432.50	1758.50	29.26 MB
Sab	569.40	2210.40	27.22 MB
Dom	384.60	1453.60	18.49 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	249	1108	12.18 MB	12	947	4877	60.58 MB
01	172	750	8.55 MB	13	881	3736	70.29 MB
02	155	278	4.41 MB	14	1188	4738	54.34 MB
03	21	115	1.69 MB	15	720	3485	50.27 MB
04	63	141	1.57 MB	16	1214	4499	62.19 MB
05	38	78	907.53 KB	17	1020	4579	56.83 MB
06	178	299	5.24 MB	18	1221	4300	56.67 MB
07	66	258	3.23 MB	19	1180	4219	55.89 MB
08	403	1632	29.70 MB	20	850	2926	41.35 MB
09	757	2995	39.76 MB	21	738	2441	28.94 MB
10	1037	4571	57.79 MB	22	566	2413	33.55 MB
11	1155	5612	58.04 MB	23	2296	4042	69.71 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	11371	49092	654.32 MB
	Sconosciuti	unknown	2820	10144	122.83 MB
	United States	us	2024	2626	54.45 MB
	Switzerland	ch	282	568	7.46 MB
	Sweden	se	162	512	7.39 MB
	Bulgaria	bg	79	160	3.00 MB
	Great Britain	gb	69	223	2.84 MB
	France	fr	51	109	833.24 KB
	China	cn	40	40	311.52 KB
	Germany	de	38	200	3.91 MB
Altri			179	418	6.33 MB

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti							
Host : 0 Conosciuti, 3772 Sconosciuti (ip non risolto) 1791 Visitatori diversi		GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
67.228.201.58		United States	?	1680	1680	39.66 MB	31 Mar 2008 / 23:38
147.162.241.200		Italy	?	580	5917	28.79 MB	31 Mar 2008 / 16:30
80.218.65.136		Switzerland	?	198	303	3.18 MB	01 Mar 2008 / 21:27
85.18.136.65		Italy	?	192	548	3.01 MB	29 Mar 2008 / 20:36
81.208.83.246		Italy	?	141	258	4.65 MB	07 Mar 2008 / 18:36
79.11.8.186		Sconosciuti	?	135	195	1.97 MB	10 Mar 2008 / 14:37
79.26.2.4		Sconosciuti	?	126	159	2.45 MB	03 Mar 2008 / 18:50
213.230.129.25		Italy	?	111	400	6.55 MB	16 Mar 2008 / 22:24
82.59.63.35		Italy	?	109	130	2.06 MB	06 Mar 2008 / 06:59
83.181.243.34		Italy	?	91	121	1.76 MB	24 Mar 2008 / 10:57
Altri				13752	54381	769.55 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita					
27 robot diversi*			Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot			29637	238.15 MB	31 Mar 2008 / 23:59
Java (Often spam bot)			2207	10.08 MB	31 Mar 2008 / 00:22
MSNBOT-media			1904	24.49 MB	15 Mar 2008 / 09:28
Yahoo Slurp			1645	57.71 MB	31 Mar 2008 / 23:50
MSNBOT			195	25.32 MB	31 Mar 2008 / 19:57
GigaBot			135	911.70 KB	31 Mar 2008 / 21:46
psbot			67	461.91 KB	20 Mar 2008 / 15:14
Custo			67	864.49 KB	31 Mar 2008 / 08:50
Unknown robot (identified by 'crawl')			55	309.70 KB	28 Mar 2008 / 02:13
HTTrack off-line browser			31	454.48 KB	28 Mar 2008 / 14:01
Altri			130	2.41 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.











Durata delle visite

Numero di visite: 2113 - Media: 275 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1144	54.1 %
30s-2mn		290	13.7 %
2mn-5mn		278	13.1 %
5mn-15mn		234	11 %
15mn-30mn		91	4.3 %
30mn-1h		57	2.6 %
1h+		19	0.8 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
 gif	Image		29676	46.3 %	32.39 MB	3.7 %
 php	Dynamic PHP Script file		9983	15.5 %	91.75 MB	10.6 %
 html	HTML or XML static page		5512	8.6 %	34.54 MB	3.9 %
 swf	Macromedia Flash Animation		4433	6.9 %	328.08 MB	37.9 %
 jpg	Image		3905	6 %	20.80 MB	2.4 %
 png	Image		3365	5.2 %	289.84 KB	0 %
 css	Cascading Style Sheet file		3203	4.9 %	12.27 MB	1.4 %
 js	JavaScript file		2395	3.7 %	43.88 MB	5 %
 pdf	Adobe Acrobat file		1370	2.1 %	289.95 MB	33.5 %
 pl	Dynamic Perl Script file		249	0.3 %	8.86 MB	1 %
 wmv	Video file		1	0 %	861.16 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

152 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	9983	9.41 KB	341	562	
/	2303	7.78 KB	1145	642	
/ricerca-centririferimento.html	651	7.56 KB	9	25	
/ricerca-cosadevofare.html	388	5.40 KB	25	31	
/chiamo.html	296	3.16 KB	3	17	
/progetto.html	260	3.58 KB	20	32	
/awstats/awstats.pl	249	36.45 KB	6	13	
/contatti.html	218	2.42 KB	12	44	
/ricerca.html	206	16.57 KB	11	11	
/unisciti.html	196	2.38 KB	2	16	
Altri	2365	127.67 KB	539	720	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		62125	96.9 %
 Macintosh		960	1.4 %
 Sconosciuti		618	0.9 %
 Linux		355	0.5 %
 Symbian OS		20	0 %
 Sony PlayStation Portable		14	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - [Sconosciuti](#)

Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	56041	87.4 %
 Firefox		No	7062	11 %
 Safari		No	545	0.8 %
 Mozilla		No	146	0.2 %
 Opera		No	106	0.1 %
 Sconosciuti		?	93	0.1 %
 Nokia Browser (PDA/Phone browser)		No	39	0 %
- Wget		Si	20	0 %
 OmniWeb		No	17	0 %
 Netscape		No	15	0 %
Altri			8	0 %

Provenienza delle connessioni

Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		4412	69.6 %	5964	46.4 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		1241	19.5 %	1258	9.7 %
- Google	1096 1102				
- alice.it	50 50				
- Yahoo!	32 32				
- MSN Search	26 26				
- Windows Live	25 36				
- Unknown search engines	5 5				
- Arianna	3 3				
- Comet toolbar search	1 1				
- My Search	1 1				
- AltaVista	1 1				
- Altri	1 1				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		670	10.5 %	5579	43.4 %
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	152 1043				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	63 279				
- http://www.uildm.org/news/20080222.html	42 42				
- http://www.lupus-italy.org/2008-02-29.htm	39 39				
- http://www.sindromedicrisponi.it/index.php	31 1683				
- http://www.telethon.it/maratona2007/DettaglioNews.aspx	27 27				
- http://www.ilmessaggero.it/articolo.php	26 26				
- http://www.uniamo.org	24 181				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	23 23				
- http://www.retemalattierare.it	23 215				
- Altri	220 2021				
Accessi di origine sconosciuta		13	0.2 %	39	0.3 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
708 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie rare	114	9.2 %
www.malafirari.it	73	5.9 %
malafirari	24	1.9 %
malati rari	19	1.5 %
pollicino	19	1.5 %
malattie	15	1.2 %
pollicino malattie rare	7	0.5 %
sindrome di saethre chotzen	7	0.5 %
malattie rare moduli per piano farmaceutico rdg020	6	0.4 %
legge 279	6	0.4 %
Altre frasi	943	76.4 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1092 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie	250	6.5 %
rare	235	6.1 %
di	114	2.9 %
esenzione	89	2.3 %
www.malafirari.it	76	1.9 %
regione	64	1.6 %
pollicino	62	1.6 %
sindrome	61	1.6 %
per	60	1.5 %
malattia	44	1.1 %
Altre parole	2747	72.2 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1233 / 1791 Visitatori	68.8 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	2676	54.6 %	593.60 KB
206	Partial Content	1860	38 %	420.08 MB
503	Server busy	200	4 %	63.09 KB
502	Received bad response from real server	95	1.9 %	36.79 KB
401	Unauthorized	32	0.6 %	12.53 KB
403	Forbidden	29	0.5 %	11.36 KB
301	Moved permanently (redirect)	1	0 %	243 Byte

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)
[Tipi di file](#)

- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)

Ricerche

- [Frasi cercate](#)
- [Parole cercate](#)

Altri:
[Informazioni varie](#)
[Codici di errore HTTP](#)

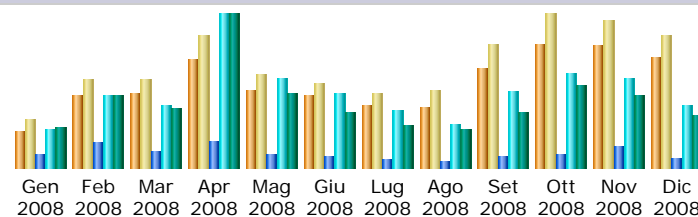
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Apr 2008				
Prima visita	01 Apr 2008 / 02:38				
Ultima visita	30 Apr 2008 / 23:56				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	2630	3195 (1.21 visite/visitatore)	27147 (8.49 Pagine/Visita)	155922 (48.8 Accessi/Visita)	2.20 GB (722.55 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			42631	58781	1.06 GB

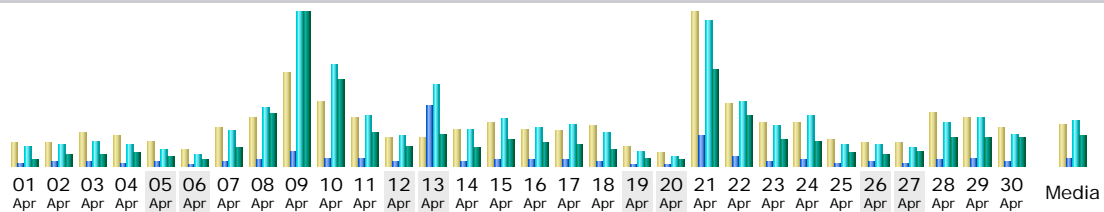
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



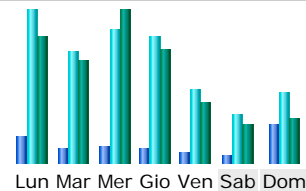
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



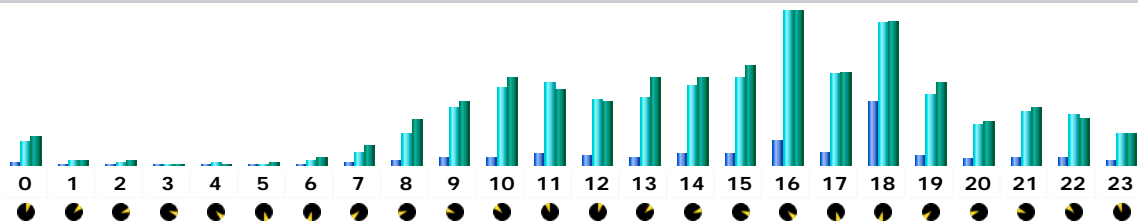
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Apr 2008	61	283	2267	17.26 MB
02 Apr 2008	60	549	2439	27.48 MB
03 Apr 2008	85	494	2902	28.83 MB
04 Apr 2008	75	369	2403	30.98 MB
05 Apr 2008	65	406	1901	23.10 MB
06 Apr 2008	41	134	1392	15.35 MB
07 Apr 2008	98	578	4193	44.05 MB
08 Apr 2008	125	665	6888	132.20 MB
09 Apr 2008	238	1687	17972	388.76 MB
10 Apr 2008	165	954	11809	217.91 MB
11 Apr 2008	127	848	5866	86.05 MB
12 Apr 2008	74	485	3513	50.74 MB
13 Apr 2008	73	7075	9448	79.44 MB
14 Apr 2008	94	539	4268	46.50 MB
15 Apr 2008	112	776	5447	68.12 MB
16 Apr 2008	94	787	4449	59.00 MB
17 Apr 2008	91	661	4938	53.54 MB
18 Apr 2008	102	529	3858	42.95 MB
19 Apr 2008	50	196	1741	18.12 MB
20 Apr 2008	34	98	1164	13.42 MB
21 Apr 2008	395	3481	17092	243.11 MB
22 Apr 2008	162	1113	7547	127.29 MB
23 Apr 2008	114	531	4702	65.44 MB
24 Apr 2008	110	793	5870	63.66 MB
25 Apr 2008	69	346	2592	34.15 MB
26 Apr 2008	60	401	2553	29.91 MB
27 Apr 2008	59	307	2157	35.21 MB
28 Apr 2008	140	749	5112	69.58 MB
29 Apr 2008	125	819	5712	70.31 MB
30 Apr 2008	97	494	3727	72.02 MB
Media	106.50	904.90	5197.40	75.15 MB
Totale	3195	27147	155922	2.20 GB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	1336.75	7666.25	100.81 MB
Mar	731.20	5572.20	83.03 MB
Mer	809.60	6657.80	122.54 MB
Gio	725.50	6379.75	90.99 MB
Ven	523	3679.75	48.53 MB
Sab	372	2427	30.47 MB
Dom	1903.50	3540.25	35.85 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	381	3000	49.01 MB	12	1197	8360	107.64 MB
01	78	587	7.54 MB	13	945	8473	148.45 MB
02	33	427	8.25 MB	14	1316	9968	148.07 MB
03	24	151	1.25 MB	15	1351	11185	169.45 MB
04	26	219	2.75 MB	16	3064	19419	260.81 MB
05	50	164	3.05 MB	17	1703	11451	158.55 MB
06	73	443	11.88 MB	18	8187	17991	245.84 MB
07	294	1543	32.20 MB	19	1204	8993	139.59 MB
08	476	3939	76.05 MB	20	758	5012	72.86 MB
09	990	7283	107.37 MB	21	1036	6860	96.59 MB
10	1076	9831	147.82 MB	22	939	6316	79.12 MB
11	1317	10375	127.88 MB	23	629	3932	52.42 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni		Pagine	Accessi	Banda usata	
	Italy	it	22711	127926	1.80 GB	
	Sconosciuti	unknown	3373	20911	299.86 MB	
	Sweden	se	281	1315	20.28 MB	
	United States	us	279	2067	26.45 MB	
	France	fr	85	993	24.09 MB	
	Switzerland	ch	82	688	9.55 MB	
	Japan	jp	73	87	2.85 MB	
	Great Britain	gb	37	455	3.88 MB	
	South Korea	kr	33	49	523.12 KB	
	Brazil	br	30	85	567.41 KB	
	Altri		163	1346	20.54 MB	

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 15987 Sconosciuti (ip non risolto) 2630 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
87.14.243.140	Italy	?	6652	7150	53.18 MB	13 Apr 2008 / 18:47
147.162.241.200	Italy	?	1684	15931	200.47 MB	30 Apr 2008 / 19:39
85.18.109.100	Italy	?	172	553	17.65 MB	30 Apr 2008 / 21:58
147.162.241.130	Italy	?	124	1196	18.37 MB	29 Apr 2008 / 13:55
212.14.141.110	Italy	?	102	212	6.02 MB	22 Apr 2008 / 13:22
89.96.246.252	Italy	?	101	545	8.48 MB	11 Apr 2008 / 10:45
79.9.238.96	Sconosciuti	?	93	135	2.36 MB	21 Apr 2008 / 16:24
217.12.190.86	Italy	?	82	276	2.31 MB	18 Apr 2008 / 17:57
81.208.60.202	Italy	?	79	265	2.14 MB	26 Apr 2008 / 14:49
79.1.83.133	Sconosciuti	?	76	158	2.74 MB	21 Apr 2008 / 18:28
Altri			17982	129501	1.90 GB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita					
23 robot diversi*			Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot			30230	276.22 MB	30 Apr 2008 / 23:59
Yahoo Slurp			15494	201.87 MB	30 Apr 2008 / 23:59
Java (Often spam bot)			1545	8.80 MB	29 Apr 2008 / 17:24
YahooSeeker Yahoo! Blog crawler			973	4.20 MB	02 Apr 2008 / 00:57
MSNBot-media			645	7.88 MB	28 Apr 2008 / 09:21
MSNBot			355	6.74 MB	29 Apr 2008 / 09:01
Internet Shinchakubin			216	1.44 MB	26 Apr 2008 / 19:11
GigaBot			210	1.68 MB	30 Apr 2008 / 22:56
Custo			124	2.22 MB	29 Apr 2008 / 10:56
Unknown robot (identified by 'crawl')			100	582.71 KB	26 Apr 2008 / 09:24
Altri			78	321.62 KB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.











Durata delle visite

Numero di visite: 3195 - Media: 270 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1734	54.2 %
30s-2mn		516	16.1 %
2mn-5mn		363	11.3 %
5mn-15mn		338	10.5 %
15mn-30mn		127	3.9 %
30mn-1h		81	2.5 %
1h+		36	1.1 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
 gif	Image		53387	34.2 %	61.39 MB	2.7 %
 jpg	Image		29830	19.1 %	785.53 MB	34.8 %
 swf	Macromedia Flash Animation		25741	16.5 %	585.02 MB	25.9 %
 php	Dynamic PHP Script file		17382	11.1 %	141.10 MB	6.2 %
 js	JavaScript file		11415	7.3 %	195.12 MB	8.6 %
 html	HTML or XML static page		7476	4.7 %	57.31 MB	2.5 %
 css	Cascading Style Sheet file		6549	4.2 %	21.34 MB	0.9 %
 pdf	Adobe Acrobat file		2138	1.3 %	358.17 MB	15.8 %
 png	Image		1853	1.1 %	232.99 KB	0 %
 pl	Dynamic Perl Script file		144	0 %	6.04 MB	0.2 %
 zip	Archive		4	0 %	27.94 MB	1.2 %
 wmv	Video file		3	0 %	15.27 MB	0.6 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

174 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	17382	8.31 KB	459	789	
/	3666	8.63 KB	1899	999	
/ricerca-centririferimento.html	587	7.46 KB	5	30	
/chiamo.html	445	3.14 KB	4	33	
/rare diseaseday/	438	21.43 KB	53	184	
/ricerca-cosadevofare.html	335	5.27 KB	20	34	
/progetto.html	297	3.58 KB	2	23	
/partner.html	230	2.25 KB		13	
/contatti.html	224	2.41 KB	2	37	
/unisciti.html	210	2.39 KB	2	9	
Altri	3333	127.42 KB	749	1044	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#) / [Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		150067	96.2 %
 Macintosh		3037	1.9 %
 Sconosciuti		1440	0.9 %
 Linux		1207	0.7 %
 Symbian OS		168	0.1 %
 Sun Solaris		2	0 %
 BSD		1	0 %

Browser (Prime 10) - Elenco completo / Versioni - Sconosciuti				
Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	134799	86.4 %
 Firefox		No	17902	11.4 %
 Safari		No	2093	1.3 %
 Mozilla		No	559	0.3 %
 Opera		No	246	0.1 %
 Netscape		No	134	0 %
 Sconosciuti		?	89	0 %
- LibWWW		No	33	0 %
 BonEcho (Firefox 2.0 development)		No	28	0 %
- Wget		Si	18	0 %
Altri			21	0 %

Provenienza delle connessioni					
Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		3609	55.7 %	8344	23.6 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		2159	33.3 %	2235	6.3 %
- Google	1966 1967				
- alice.it	101 101				
- MSN Search	39 39				
- Windows Live	28 29				
- Yahoo!	10 12				
- Unknown search engines	6 6				
- Tiscali	4 4				
- Arianna	2 4				
- AOL	1 1				
- Lycos	1 1				
- Altri	1 71				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		709	10.9 %	24634	69.9 %
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	129 11468				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	71 2919				
- http://www.uniamo.org	56 916				
- http://oknotizie.alice.it/go.php	39 39				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	31 31				
- http://www.aismac.org/news/news115.htm	24 24				
- http://www.retemalattierare.it	22 2513				
- http://www.rarediseaseday.org/default.asp	15 15				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	12 12				
- http://www.wsfs.it	12 12				
- Altri	298 6685				
Accessi di origine sconosciuta				13	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
1026 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie rare	357	16.6 %
www.malafirari.it	124	5.7 %
pollicino	63	2.9 %
malattierare	33	1.5 %
malafirari	32	1.4 %
malattie	27	1.2 %
malafirari.it	22	1 %
malati rari	19	0.8 %
patologie rare	16	0.7 %
registro malattie rare	13	0.6 %
Altre frasi	1433	66.9 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1340 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie	630	10.3 %
rare	618	10.1 %
di	209	3.4 %
www.malafirari.it	126	2 %
esenzione	122	2 %
sindrome	120	1.9 %
pollicino	97	1.5 %
per	85	1.3 %
regione	82	1.3 %
malattia	57	0.9 %
Altre parole	3954	64.8 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1744 / 2630 Visitatori	66.3 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	6094	69.1 %	1.28 MB
206	Partial Content	2386	27 %	574.57 MB
503	Server busy	119	1.3 %	37.54 KB
502	Received bad response from real server	93	1 %	36.50 KB
403	Forbidden	59	0.6 %	12.67 KB
301	Moved permanently (redirect)	31	0.3 %	7.54 KB
401	Unauthorized	29	0.3 %	11.36 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- [Quando:](#)
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

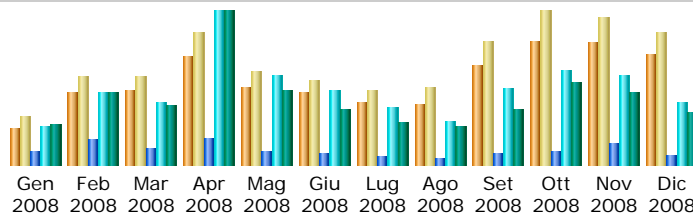
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frase cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Mag 2008				
Prima visita	01 Mag 2008 / 01:03				
Ultima visita	31 Mag 2008 / 23:45				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1865	2260 (1.21 visite/visitatore)	12611 (5.58 Pagine/Visita)	90302 (39.95 Accessi/Visita)	1.06 GB (493.31 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			44406	63530	976.06 MB

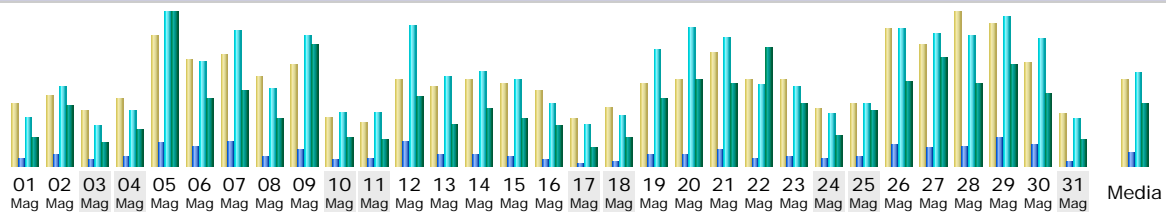
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



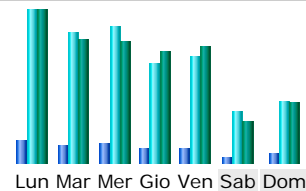
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



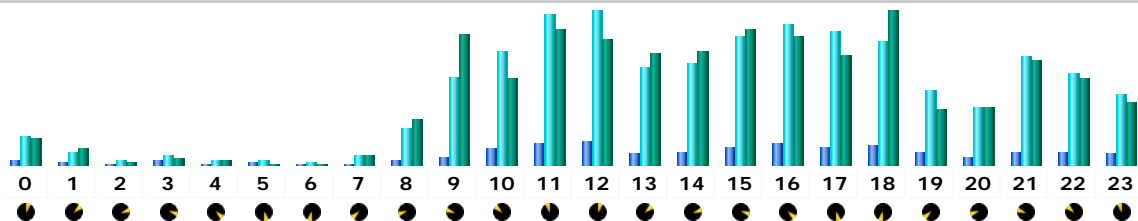
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Mag 2008	53	257	1520	15.81 MB
02 Mag 2008	59	355	2488	33.97 MB
03 Mag 2008	46	205	1254	12.95 MB
04 Mag 2008	57	290	1730	20.29 MB
05 Mag 2008	109	743	4819	85.85 MB
06 Mag 2008	89	625	3290	37.80 MB
07 Mag 2008	94	767	4264	42.07 MB
08 Mag 2008	75	283	2429	26.33 MB
09 Mag 2008	85	507	4094	67.96 MB
10 Mag 2008	41	190	1672	16.14 MB
11 Mag 2008	36	237	1700	15.14 MB
12 Mag 2008	73	777	4391	38.82 MB
13 Mag 2008	67	363	2818	22.91 MB
14 Mag 2008	72	361	2972	31.54 MB
15 Mag 2008	70	296	2714	26.01 MB
16 Mag 2008	64	199	1979	22.66 MB
17 Mag 2008	40	97	1293	10.04 MB
18 Mag 2008	50	154	1586	15.56 MB
19 Mag 2008	70	367	3649	37.59 MB
20 Mag 2008	72	369	4339	47.98 MB
21 Mag 2008	95	487	4016	46.66 MB
22 Mag 2008	73	264	2521	66.31 MB
23 Mag 2008	73	314	2473	34.68 MB
24 Mag 2008	48	261	1640	16.23 MB
25 Mag 2008	52	297	1942	31.33 MB
26 Mag 2008	116	692	4328	47.07 MB
27 Mag 2008	102	554	4150	60.65 MB
28 Mag 2008	129	589	4078	46.72 MB
29 Mag 2008	119	887	4709	56.50 MB
30 Mag 2008	87	664	3973	40.75 MB
31 Mag 2008	44	160	1471	14.44 MB
Media	72.90	406.81	2912.97	35.12 MB
Totale	2260	12611	90302	1.06 GB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	644.75	4296.75	52.33 MB
Mar	477.75	3649.25	42.34 MB
Mer	551	3832.50	41.75 MB
Gio	397.40	2778.60	38.19 MB
Ven	407.80	3001.40	40.00 MB
Sab	182.60	1466	13.96 MB
Dom	244.50	1739.50	20.58 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	220	1444	17.10 MB	12	1204	7937	80.00 MB
01	115	692	9.91 MB	13	582	5089	71.23 MB
02	31	221	1.79 MB	14	665	5264	72.66 MB
03	224	448	3.40 MB	15	894	6701	86.42 MB
04	79	250	2.47 MB	16	1081	7258	81.82 MB
05	90	196	990.85 KB	17	925	6935	70.60 MB
06	9	123	989.59 KB	18	972	6430	97.91 MB
07	50	521	5.66 MB	19	660	3815	34.93 MB
08	226	1916	29.30 MB	20	372	2956	36.00 MB
09	417	4518	83.01 MB	21	667	5564	67.23 MB
10	811	5833	55.27 MB	22	668	4716	54.53 MB
11	1092	7846	86.16 MB	23	557	3629	39.42 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	10301	73279	900.86 MB
	Sconosciuti	unknown	1603	12449	132.99 MB
	United States	us	322	1718	19.37 MB
	Switzerland	ch	57	427	6.09 MB
	Sweden	se	45	738	10.33 MB
	Romania	ro	34	41	209.20 KB
	Great Britain	gb	33	347	2.21 MB
	Hungary	hu	33	33	168.29 KB
	Spain	es	27	145	1.99 MB
	Germany	de	22	248	3.44 MB
Altri			134	877	11.12 MB

Host (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#) - [Indirizzi IP non risolti](#)

Host : 0 Conosciuti, 15348 Sconosciuti (ip non risolto) 1865 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	1985	10539	73.85 MB	30 Mag 2008 / 17:08
62.101.126.239	Italy	?	357	1004	10.96 MB	31 Mag 2008 / 00:00
83.184.110.149	Italy	?	162	325	2.37 MB	29 Mag 2008 / 05:23
151.32.39.139	Italy	?	155	441	3.43 MB	12 Mag 2008 / 21:28
12.41.117.128	United States	?	152	156	828.15 KB	12 Mag 2008 / 03:48
217.57.45.132	Italy	?	146	189	5.88 MB	29 Mag 2008 / 12:49
85.18.109.100	Italy	?	126	297	6.37 MB	29 Mag 2008 / 09:23
87.241.49.66	Italy	?	106	300	2.11 MB	30 Mag 2008 / 12:34
87.11.22.124	Italy	?	96	243	1.40 MB	11 Mag 2008 / 19:58
212.189.240.56	Italy	?	85	239	2.24 MB	13 Mag 2008 / 18:16
Altri			9241	76569	979.36 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#)














21 robot diversi*	Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot	34739	431.90 MB	31 Mag 2008 / 23:53
Yahoo Slurp	19598	215.47 MB	31 Mag 2008 / 23:57
Java (Often spam bot)	2398	13.07 MB	31 Mag 2008 / 21:55
GigaBot	747	5.00 MB	31 Mag 2008 / 22:25
Xenu Link Sleuth	631	2.27 MB	08 Mag 2008 / 11:03
MSNBot	293	20.36 MB	31 Mag 2008 / 23:21
Unknown robot (identified by 'crawl')	164	1007.81 KB	30 Mag 2008 / 14:33
Ask	57	1.14 MB	31 Mag 2008 / 20:24
MJ12bot	54	334.51 KB	31 Mag 2008 / 00:00
psbot	17	118.87 KB	19 Mag 2008 / 08:17
Altri	41	842.80 KB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.



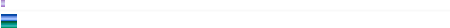
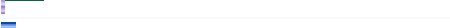



Durata delle visite

Numero di visite: 2260 - Media: 252 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1455	64.3 %
30s-2mn		273	12 %
2mn-5mn		187	8.2 %
5mn-15mn		188	8.3 %
15mn-30mn		60	2.6 %
30mn-1h		59	2.6 %
1h+		38	1.6 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	gif	Image	30009	33.2 %	32.50 MB	2.9 %
	swf	Macromedia Flash Animation	23013	25.4 %	249.63 MB	22.9 %
	jpg	Image	12753	14.1 %	260.67 MB	23.9 %
	js	JavaScript file	7031	7.7 %	119.65 MB	10.9 %
	php	Dynamic PHP Script file	6999	7.7 %	59.87 MB	5.4 %
	html	HTML or XML static page	4090	4.5 %	32.40 MB	2.9 %
	css	Cascading Style Sheet file	3841	4.2 %	11.94 MB	1 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1417	1.5 %	228.42 MB	20.9 %
	png	Image	1042	1.1 %	196.00 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	93	0.1 %	4.11 MB	0.3 %
	wmv	Video file	8	0 %	19.17 MB	1.7 %
	zip	Archive	4	0 %	70.20 MB	6.4 %
	jpeg	Image	2	0 %	5.23 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

206 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	6999	8.76 KB	576	692	
/	1787	9.54 KB	894	548	
/ricerca-centririferimento.html	242	7.47 KB	1	10	
/chiamo.html	229	3.10 KB	3	16	
/chiamo-associazioni.html	227	9.22 KB	24	27	
/rarediseaseday/	210	22.85 KB	99	122	
/progetto.html	166	3.55 KB	11	20	
/allegati/delibere_regionali/DGRveneto_2046_03_07_2007_con_alleg...	161	97.71 KB	7	11	
/ricerca-cosadevofare.html	143	5.28 KB	11	13	
/mrnews.html	128	7.15 KB	7	6	
Altri	2319	137.28 KB	627	795	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		87081	96.4 %
 Macintosh		1425	1.5 %
 Sconosciuti		1354	1.4 %
 Linux		425	0.4 %
 Symbian OS		12	0 %
 Sun Solaris		3	0 %
 Unknown Unix system		1	0 %
 Sony PlayStation Portable		1	0 %

Browser (Prime 10) - Elenco completo / Versioni - Sconosciuti				
Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	78140	86.5 %
 Firefox		No	9901	10.9 %
 Safari		No	1234	1.3 %
 Mozilla		No	508	0.5 %
 Netscape		No	242	0.2 %
 Opera		No	130	0.1 %
 Sconosciuti		?	41	0 %
- LibWWW		No	33	0 %
 Epiphany		No	27	0 %
 Konqueror		No	13	0 %
Altri			33	0 %

Provenienza delle connessioni					
Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		2659	57.9 %	6379	20.9 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		1429	31.1 %	1450	4.7 %
- Google	1279 1282				
- alice.it	54 54				
- Yahoo!	31 31				
- Windows Live	22 22				
- MSN Search	16 16				
- Google (Images)	11 13				
- Excite	5 5				
- Unknown search engines	3 3				
- Tiscali	3 3				
- Arianna	2 3				
- Altri	3 18				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		504	10.9 %	22665	74.2 %
- http://www.uniamo.org	61 850				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	58 11902				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	42 2719				
- http://www.criduchat.it	38 38				
- http://www.aismac.org/news/news115.htm	31 31				
- http://www.retemalattierare.it	28 2267				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	19 19				
- http://www.ittiosi.it	17 17				
- http://www.rarediseaseday.org/default.asp	15 19				
- http://www.lupus-italy.org/2008-02-29.htm	11 11				
- Altri	184 4792				
Accessi di origine sconosciuta				18	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
889 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
pollicino	61	4.3 %
www.malafirari.it	46	3.2 %
agenesia sacrale	44	3.1 %
malati rari	27	1.9 %
malafirari	26	1.8 %
neuroacantocitosi	16	1.1 %
fruttosemia	14	0.9 %
progetto pollicino	11	0.7 %
anemia diseritropoietica	8	0.5 %
maria grazia calÃ²	7	0.4 %
Altre frasi	1142	81.4 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1325 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	161	3.5 %
malattie	135	2.9 %
rare	119	2.6 %
esenzione	110	2.4 %
pollicino	95	2 %
regione	85	1.8 %
per	82	1.7 %
sindrome	56	1.2 %
www.malafirari.it	49	1 %
agenesia	47	1 %
Altre parole	3620	79.4 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1024 / 1865 Visitatori	54.9 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	2933	61.2 %	630.88 KB
206	Partial Content	1365	28.4 %	283.83 MB
503	Server busy	209	4.3 %	65.92 KB
502	Received bad response from real server	163	3.4 %	63.23 KB
301	Moved permanently (redirect)	69	1.4 %	16.78 KB
403	Forbidden	31	0.6 %	6.63 KB
401	Unauthorized	21	0.4 %	8.22 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

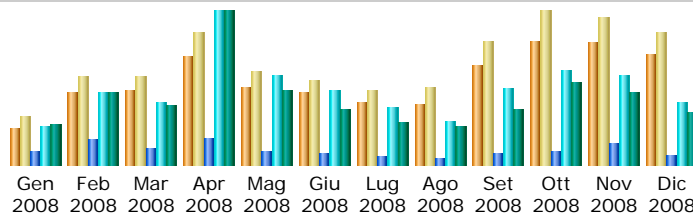
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frase cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Giu 2008				
Prima visita	01 Giu 2008 / 00:16				
Ultima visita	30 Giu 2008 / 17:37				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1771	2037 (1.15 visite/visitatore)	10691 (5.24 Pagine/Visita)	75146 (36.89 Accessi/Visita)	812.70 MB (408.54 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			19820	33659	609.27 MB

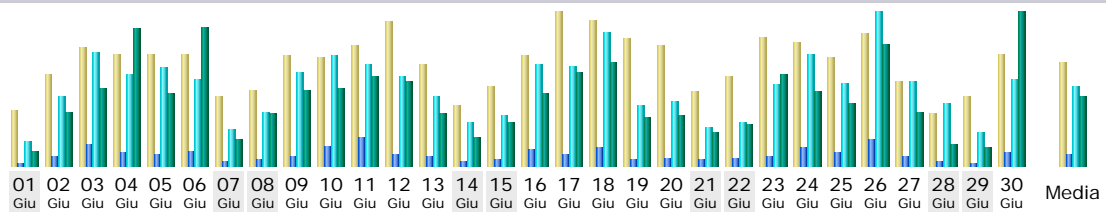
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



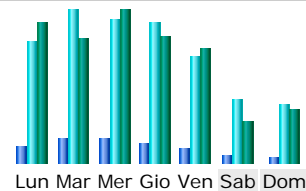
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



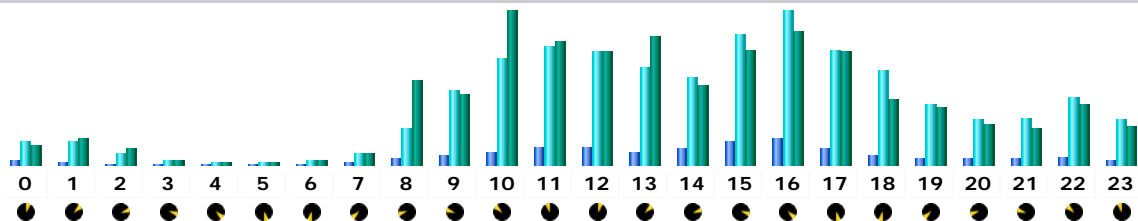
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Giu 2008	36	67	799	5.89 MB
02 Giu 2008	60	283	2172	21.22 MB
03 Giu 2008	78	651	3600	30.83 MB
04 Giu 2008	74	418	2909	53.81 MB
05 Giu 2008	74	379	3094	28.70 MB
06 Giu 2008	73	477	2712	54.93 MB
07 Giu 2008	45	141	1191	10.45 MB
08 Giu 2008	50	181	1703	20.57 MB
09 Giu 2008	72	288	2970	30.02 MB
10 Giu 2008	71	604	3485	30.38 MB
11 Giu 2008	79	879	3239	35.33 MB
12 Giu 2008	95	327	2829	32.96 MB
13 Giu 2008	67	289	2193	20.60 MB
14 Giu 2008	40	148	1358	10.83 MB
15 Giu 2008	52	169	1614	17.28 MB
16 Giu 2008	72	536	3228	28.58 MB
17 Giu 2008	101	374	3182	36.72 MB
18 Giu 2008	96	550	4231	40.58 MB
19 Giu 2008	84	193	1923	18.84 MB
20 Giu 2008	79	270	2009	19.78 MB
21 Giu 2008	49	209	1229	13.01 MB
22 Giu 2008	59	217	1404	16.58 MB
23 Giu 2008	85	271	2596	36.19 MB
24 Giu 2008	81	548	3532	28.98 MB
25 Giu 2008	71	394	2621	24.64 MB
26 Giu 2008	87	855	4878	48.12 MB
27 Giu 2008	55	322	2681	20.90 MB
28 Giu 2008	34	117	2003	8.45 MB
29 Giu 2008	45	105	1032	7.07 MB
30 Giu 2008	73	429	2729	60.47 MB
Media	67.90	356.37	2504.87	27.09 MB
Totale	2037	10691	75146	812.70 MB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	361.40	2739	35.30 MB
Mar	544.25	3449.75	31.73 MB
Mer	560.25	3250	38.59 MB
Gio	438.50	3181	32.15 MB
Ven	339.50	2398.75	29.05 MB
Sab	153.75	1445.25	10.69 MB
Dom	147.80	1310.40	13.48 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	176	1174	10.42 MB	12	939	5752	61.08 MB
01	99	1154	14.15 MB	13	686	4978	69.83 MB
02	65	555	8.89 MB	14	807	4493	42.45 MB
03	24	180	2.35 MB	15	1181	6613	61.95 MB
04	29	166	1.79 MB	16	1322	7808	72.03 MB
05	54	134	1.48 MB	17	809	5890	61.60 MB
06	35	205	2.40 MB	18	472	4779	35.85 MB
07	111	555	5.82 MB	19	329	3105	31.29 MB
08	315	1907	45.75 MB	20	281	2285	21.46 MB
09	498	3805	38.13 MB	21	288	2395	20.22 MB
10	690	5458	82.98 MB	22	359	3385	33.11 MB
11	890	6048	66.87 MB	23	232	2322	20.82 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	8104	59099	627.08 MB
	Sconosciuti	unknown	1192	10835	118.50 MB
	Great Britain	gb	676	1251	18.19 MB
	United States	us	323	1638	19.68 MB
	Sweden	se	84	442	4.21 MB
	Germany	de	62	412	5.65 MB
	Luxembourg	lu	48	129	1.58 MB
	Switzerland	ch	44	336	4.18 MB
	Netherlands	nl	29	47	358.99 KB
	Japan	jp	19	44	1.51 MB
Altri			110	913	11.77 MB

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 15276 Sconosciuti (ip non risolto) 1771 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	2615	13141	103.55 MB	30 Giu 2008 / 16:59
195.212.199.56	Great Britain	?	623	885	14.41 MB	19 Giu 2008 / 18:46
217.133.62.210	Italy	?	223	255	1.88 MB	03 Giu 2008 / 09:30
89.97.35.75	Italy	?	128	192	1.37 MB	16 Giu 2008 / 15:17
87.6.71.90	Italy	?	76	141	1.85 MB	04 Giu 2008 / 23:22
83.139.194.36	Italy	?	68	150	1.84 MB	27 Giu 2008 / 17:15
79.12.188.28	Sconosciuti	?	66	221	2.03 MB	02 Giu 2008 / 12:42
192.167.105.236	Italy	?	61	272	4.26 MB	26 Giu 2008 / 15:54
64.13.160.28	United States	?	56	56	410.14 KB	30 Giu 2008 / 04:12
84.220.173.72	Italy	?	55	143	1.59 MB	03 Giu 2008 / 18:38
Altri			6720	59690	679.52 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita					
23 robot diversi*			Accessi	Banda usata	Ultima visita
Yahoo Slurp			14123	162.75 MB	30 Giu 2008 / 17:38
Googlebot			9432	195.93 MB	30 Giu 2008 / 17:37
Java (Often spam bot)			3025	16.03 MB	29 Giu 2008 / 00:44
MSNBOT-media			1629	16.46 MB	30 Giu 2008 / 07:20
MSNBOT			721	32.35 MB	30 Giu 2008 / 16:50
GigaBot			335	2.68 MB	30 Giu 2008 / 12:08
Ask			125	1.96 MB	30 Giu 2008 / 09:15
Unknown robot (identified by 'robot')			95	1.55 MB	29 Giu 2008 / 17:54
Unknown robot (identified by 'crawl')			62	450.80 KB	30 Giu 2008 / 07:35
BaiDuSpider			37	331.10 KB	30 Giu 2008 / 16:06
Altri			75	21.05 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.











Durata delle visite

Numero di visite: 2037 - Media: 216 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1404	68.9 %
30s-2mn		200	9.8 %
2mn-5mn		162	7.9 %
5mn-15mn		140	6.8 %
15mn-30mn		70	3.4 %
30mn-1h		31	1.5 %
1h+		30	1.4 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	gif	Image	24841	33 %	26.68 MB	3.2 %
	swf	Macromedia Flash Animation	22627	30.1 %	195.59 MB	24 %
	jpg	Image	6316	8.4 %	141.19 MB	17.3 %
	js	JavaScript file	6098	8.1 %	100.68 MB	12.3 %
	php	Dynamic PHP Script file	5877	7.8 %	56.92 MB	7 %
	html	HTML or XML static page	3414	4.5 %	28.63 MB	3.5 %
	css	Cascading Style Sheet file	3326	4.4 %	9.80 MB	1.2 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1252	1.6 %	169.62 MB	20.8 %
	png	Image	1244	1.6 %	295.31 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	142	0.1 %	4.00 MB	0.4 %
	zip	Archive	6	0 %	79.31 MB	9.7 %
	jpeg	Image	3	0 %	7.84 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

208 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	5876	9.92 KB	535	602	
/	1450	10.10 KB	664	453	
/ricerca-centririferimento.html	255	7.41 KB	7	14	
/chiamo.html	152	3.11 KB	3	5	
/ricerca-normeregionali.html	151	8.22 KB	1	1	
/awstats/awstats.pl	142	28.86 KB	2	9	
/chiamo-associazioni.html	135	9.48 KB	10	14	
/mrnews.html	127	10.13 KB	17	25	
/ricerca-cosadevofare.html	120	5.31 KB	15	21	
/progetto.html	111	3.59 KB	9	11	
Altri	2172	120.80 KB	774	882	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		72811	96.8 %
 Macintosh		1307	1.7 %
 Sconosciuti		697	0.9 %
 Linux		294	0.3 %
 Symbian OS		34	0 %
 Sun Solaris		3	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - [Sconosciuti](#)

Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	64216	85.4 %
 Firefox		No	9335	12.4 %
 Safari		No	870	1.1 %
 Mozilla		No	327	0.4 %
 Opera		No	319	0.4 %
 Sconosciuti		?	45	0 %
- LibWWW		No	14	0 %
 Netscape		No	11	0 %
 Samsung (PDA/Phone browser)		No	3	0 %
 BonEcho (Firefox 2.0 development)		No	2	0 %
Altri			4	0 %

Provenienza delle connessioni

Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		2270	59.3 %	6081	20.9 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		1167	30.5 %	1318	4.5 %
- Google	988 991				
- Windows Live	104 104				
- MSN Search	20 20				
- Google (Images)	15 16				
- Yahoo!	13 13				
- alice.it	8 9				
- Comet toolbar search	4 4				
- Google (cache)	4 145				
- Unknown search engines	3 3				
- Arianna	3 8				
- Altri	5 5				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		386	10 %	21515	74.2 %
- http://www.retemalattierare.it/static.php	65 3459				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	63 11768				
- http://www.uniamo.org	44 719				
- http://ricerca.alice.it/ricerca	21 21				
- http://www.criduchat.it	19 19				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	14 14				
- http://fmfpc.altervista.org/portale.htm	13 13				
- http://genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008/new...	12 12				
- http://www.aismac.org/news/news115.php	9 9				
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	8 8				
- Altri	118 5473				
Accessi di origine sconosciuta		3	0 %	73	0.2 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
724 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	60	5.2 %
pollicino	33	2.8 %
malafirari	19	1.6 %
www.malafirari.it	19	1.6 %
agenesia sacrale	14	1.2 %
malattie	13	1.1 %
miopatia miofibrillare	11	0.9 %
xeroderma pigmentoso	11	0.9 %
trimetilaminuria	9	0.7 %
malafirari.it	8	0.7 %
Altre frasi	944	82.7 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1212 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	136	3.5 %
malattie	104	2.7 %
esenzione	80	2 %
rare	78	2 %
pollicino	63	1.6 %
contatti	62	1.6 %
sindrome	61	1.5 %
regione	50	1.3 %
per	42	1 %
sicilia	38	0.9 %
Altre parole	3113	81.3 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	565 / 1771 Visitatori	31.9 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	2793	69.8 %	596.10 KB
206	Partial Content	973	24.3 %	157.09 MB
503	Server busy	88	2.2 %	27.76 KB
502	Received bad response from real server	71	1.7 %	27.75 KB
401	Unauthorized	26	0.6 %	10.18 KB
301	Moved permanently (redirect)	26	0.6 %	6.32 KB
403	Forbidden	23	0.5 %	4.91 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)
[Tipi di file](#)

- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

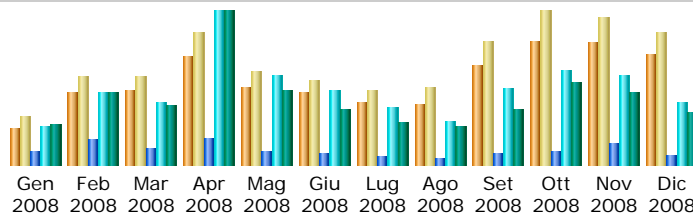
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frasi cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Lug 2008				
Prima visita	04 Lug 2008 / 11:44				
Ultima visita	31 Lug 2008 / 23:25				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1508	1818 (1.2 visite/visitatore)	7402 (4.07 Pagine/Visita)	57989 (31.89 Accessi/Visita)	624.44 MB (351.71 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			23257	41206	995.74 MB

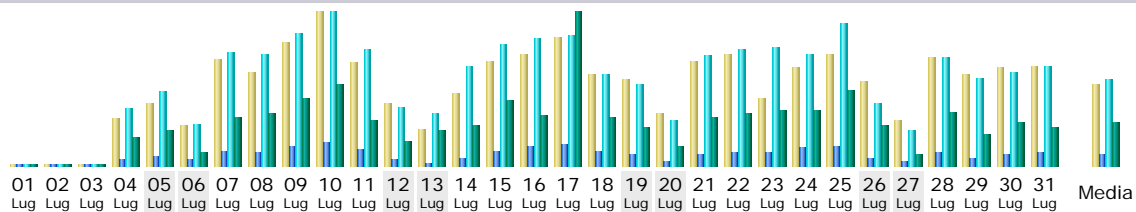
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



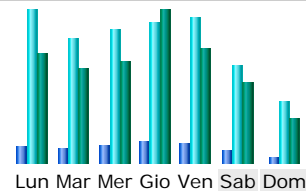
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



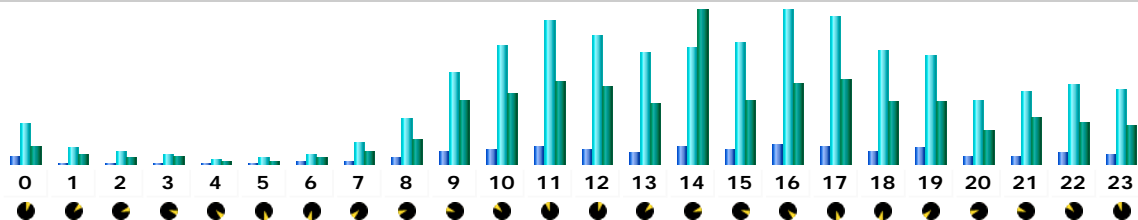
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Lug 2008	0	0	0	0
02 Lug 2008	0	0	0	0
03 Lug 2008	0	0	0	0
04 Lug 2008	34	126	1244	12.94 MB
05 Lug 2008	45	213	1585	16.33 MB
06 Lug 2008	29	138	910	5.84 MB
07 Lug 2008	78	305	2433	22.12 MB
08 Lug 2008	68	290	2407	24.07 MB
09 Lug 2008	90	436	2855	31.43 MB
10 Lug 2008	112	491	3302	37.50 MB
11 Lug 2008	75	361	2502	20.63 MB
12 Lug 2008	45	146	1271	11.48 MB
13 Lug 2008	27	56	1137	16.10 MB
14 Lug 2008	53	181	2147	18.62 MB
15 Lug 2008	76	324	2615	30.43 MB
16 Lug 2008	81	433	2722	23.30 MB
17 Lug 2008	94	451	2799	70.91 MB
18 Lug 2008	67	301	1978	22.14 MB
19 Lug 2008	63	228	1748	17.85 MB
20 Lug 2008	38	102	970	8.69 MB
21 Lug 2008	76	251	2378	22.39 MB
22 Lug 2008	82	293	2505	23.89 MB
23 Lug 2008	49	269	2540	25.44 MB
24 Lug 2008	71	394	2397	25.83 MB
25 Lug 2008	81	423	3056	35.13 MB
26 Lug 2008	62	179	1338	18.60 MB
27 Lug 2008	33	84	758	5.32 MB
28 Lug 2008	79	278	2336	24.44 MB
29 Lug 2008	66	158	1897	14.91 MB
30 Lug 2008	71	229	2015	20.11 MB
31 Lug 2008	73	262	2144	18.03 MB
Media	58.65	238.77	1870.61	20.14 MB
Totale	1818	7402	57989	624.44 MB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	253.75	2323.50	21.89 MB
Mar	213	1884.80	18.66 MB
Mer	273.40	2026.40	20.05 MB
Gio	319.60	2128.40	30.45 MB
Ven	302.75	2195	22.71 MB
Sab	191.50	1485.50	16.06 MB
Dom	95	943.75	8.99 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	237	1295	10.48 MB	12	476	4135	43.12 MB
01	46	494	5.44 MB	13	363	3580	33.77 MB
02	38	388	3.72 MB	14	550	3755	85.99 MB
03	47	282	4.13 MB	15	466	3907	35.83 MB
04	34	119	1.54 MB	16	655	4930	45.09 MB
05	49	182	1.61 MB	17	568	4734	47.72 MB
06	76	277	3.17 MB	18	408	3616	35.28 MB
07	106	670	6.85 MB	19	495	3471	35.13 MB
08	216	1473	13.78 MB	20	233	2056	18.97 MB
09	400	2937	36.25 MB	21	242	2319	26.00 MB
10	442	3822	39.37 MB	22	361	2567	22.99 MB
11	590	4619	46.37 MB	23	304	2361	21.83 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni		Pagine	Accessi	Banda usata	
	Italy	it	5242	43417	455.90 MB	
	Sconosciuti	unknown	1385	10636	114.64 MB	
	United States	us	349	1625	24.70 MB	
	France	fr	71	494	6.03 MB	
	Great Britain	gb	63	328	5.09 MB	
	Netherlands	nl	46	60	443.01 KB	
	Argentina	ar	35	86	851.45 KB	
	Switzerland	ch	29	263	2.03 MB	
	Japan	jp	25	66	2.53 MB	
	Brazil	br	22	50	287.52 KB	
	Altri		135	964	11.97 MB	

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 14373 Sconosciuti (ip non risolto) 1508 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	909	5785	52.07 MB	31 Lug 2008 / 18:12
193.43.176.29	Italy	?	87	174	53.93 MB	17 Lug 2008 / 14:41
79.27.128.219	Sconosciuti	?	85	116	1.12 MB	09 Lug 2008 / 00:48
212.210.29.103	Italy	?	73	112	1.40 MB	24 Lug 2008 / 09:54
79.14.225.104	Sconosciuti	?	70	135	1.57 MB	18 Lug 2008 / 16:05
62.10.226.118	Italy	?	66	89	642.12 KB	11 Lug 2008 / 19:01
88.49.248.67	Italy	?	66	141	1.19 MB	29 Lug 2008 / 19:22
67.195.37.116	United States	?	63	87	3.94 MB	31 Lug 2008 / 10:47
93.147.251.172	Sconosciuti	?	55	223	1.29 MB	10 Lug 2008 / 00:27
217.201.114.128	Italy	?	51	75	958.81 KB	06 Lug 2008 / 22:35
Altri			5877	51052	506.36 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita					
23 robot diversi*			Accessi	Banda usata	Ultima visita
Yahoo Slurp			13719	289.74 MB	31 Lug 2008 / 23:54
Googlebot			11584	322.29 MB	31 Lug 2008 / 23:58
Java (Often spam bot)			2047	9.54 MB	31 Lug 2008 / 05:07
MSNBOT-media			1393	18.12 MB	28 Lug 2008 / 20:31
MSNBOT			723	91.66 MB	31 Lug 2008 / 23:24
BaiduSpider			337	3.40 MB	31 Lug 2008 / 22:06
GigaBot			287	2.39 MB	31 Lug 2008 / 12:30
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')			158	7.19 MB	27 Lug 2008 / 11:24
Unknown robot (identified by 'crawl')			152	1.00 MB	26 Lug 2008 / 13:57
Unknown robot (identified by 'robot')			120	1.33 MB	16 Lug 2008 / 16:32
Altri			132	2.44 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.







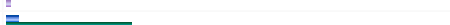
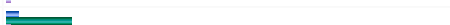


Durata delle visite

Numero di visite: 1818 - Media: 209 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1269	69.8 %
30s-2mn		196	10.7 %
2mn-5mn		123	6.7 %
5mn-15mn		114	6.2 %
15mn-30mn		57	3.1 %
30mn-1h		40	2.2 %
1h+		19	1 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	swf	Macromedia Flash Animation	21036	36.2 %	163.80 MB	26.2 %
	gif	Image	17884	30.8 %	22.45 MB	3.5 %
	js	JavaScript file	4108	7 %	80.25 MB	12.8 %
	jpg	Image	3963	6.8 %	87.88 MB	14 %
	php	Dynamic PHP Script file	3766	6.4 %	37.13 MB	5.9 %
	css	Cascading Style Sheet file	2533	4.3 %	8.86 MB	1.4 %
	html	HTML or XML static page	2477	4.2 %	21.08 MB	3.3 %
	png	Image	1060	1.8 %	246.07 KB	0 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1053	1.8 %	154.12 MB	24.6 %
	pl	Dynamic Perl Script file	96	0.1 %	3.16 MB	0.5 %
	wmv	Video file	10	0 %	45.46 MB	7.2 %
	jpeg	Image	3	0 %	7.84 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

210 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	3763	10.10 KB	569	610	
/	976	10.32 KB	518	340	
/ricerca-centririferimento.html	215	7.99 KB	2	6	
/ricerca-normeregionali.html	186	8.87 KB	4	7	
/allegati/pdf/20080423-revisione_malattie_rare.pdf	102	120.03 KB	39	45	
/mrnews.html	102	10.61 KB	14	20	
/chiamo.html	96	3.11 KB	2	4	
/awstats/awstats.pl	96	33.70 KB	5	8	
/ricerca-numeriregionali.html	91	17.23 KB	3	25	
/progetto.html	86	3.59 KB	8	13	
Altri	1689	116.65 KB	654	740	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		56205	96.9 %
 Macintosh		1091	1.8 %
 Sconosciuti		380	0.6 %
 Linux		297	0.5 %
 Symbian OS		14	0 %
 Sun Solaris		1	0 %
 Sony PlayStation Portable		1	0 %

Browser (Prime 10) - Elenco completo / Versioni - Sconosciuti				
Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	51271	88.4 %
 Firefox		No	5241	9 %
 Safari		No	774	1.3 %
 Mozilla		No	338	0.5 %
 Opera		No	130	0.2 %
 BonEcho (Firefox 2.0 development)		No	88	0.1 %
- LibWWW		No	54	0 %
 Sconosciuti		?	32	0 %
 Netscape		No	24	0 %
 I-Mode phone (PDA/Phone browser)		No	21	0 %
Altri			16	0 %

Provenienza delle connessioni					
Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		1667	50.7 %	4620	18.3 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		1156	35.1 %	1190	4.7 %
- Google	913 913				
- Windows Live	168 168				
- Yahoo!	29 29				
- MSN Search	23 23				
- Google (Images)	16 18				
- Unknown search engines	5 5				
- Lycos	2 2				
- Google (cache)	0 32				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		463	14 %	19359	76.8 %
- http://www.slaitalia.it/forum/topic.asp	70 70				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	52 11154				
- http://www.uniamo.org	46 611				
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	36 36				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	33 3902				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	18 18				
- http://www.disabiliforum.com/forum-dis1/forum_posts.asp	17 47				
- http://ricerca.alice.it/ricerca	17 17				
- http://www.criduchat.it	12 12				
- http://www.aismac.org/malattie_rare.php	10 10				
- Altri	152 3482				
Accessi di origine sconosciuta				9	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
763 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	58	5.1 %
pollicino	35	3.1 %
esenzione	30	2.6 %
uniamo	12	1 %
ricerca	11	0.9 %
www.malattirari.it	11	0.9 %
malattie	11	0.9 %
malattirari	8	0.7 %
agenesia sacrale	8	0.7 %
allegato	7	0.6 %
Altre frasi	937	83 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1231 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	96	2.6 %
esenzione	87	2.3 %
malattie	84	2.2 %
regione	72	1.9 %
rare	69	1.8 %
contatti	58	1.5 %
farmaci	56	1.5 %
per	55	1.4 %
pollicino	46	1.2 %
sicilia	43	1.1 %
Altre parole	3016	81.9 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	631 / 1508 Visitatori	41.8 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
503	Server busy	6500	61.5 %	2.00 MB
404	Document Not Found	2337	22.1 %	498.69 KB
206	Partial Content	1422	13.4 %	244.09 MB
502	Received bad response from real server	186	1.7 %	42.14 KB
403	Forbidden	70	0.6 %	14.99 KB
401	Unauthorized	22	0.2 %	8.62 KB
301	Moved permanently (redirect)	11	0.1 %	2.69 KB
500	Internal server Error	6	0 %	3.13 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - [Creato da awstats](#) (plugin: [hostinfo](#), [geoip](#), [tooltips](#))

Statistiche di:
www.malafirari.it

Sommario

Quando:

Riepilogo mensile

Giorni del mese

Giorni della settimana

Ore

Chi:

Nazioni

Elenco completo

Host

Elenco completo

Ultima visita

Indirizzi IP non risolti

Accessi di robot e spider

Elenco completo

Ultima visita

Navigazione:

Durata delle visite

Tipi di file

Accessi

Elenco completo

Pagine iniziali

Pagine d'uscita

Sistemi operativi

Versioni

Sconosciuti

Browser

Versioni

Sconosciuti

Provenienza:

Provenienza

Motori di ricerca

Siti

Ricerche

Frasi cercate

Parole cercate

Altri:

Informazioni varie

Codici di errore HTTP

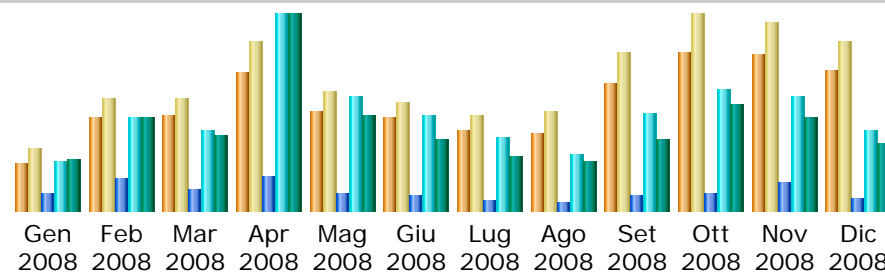
Pagine non trovate

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Ago 2008				
Prima visita	01 Ago 2008 / 00:18				
Ultima visita	31 Ago 2008 / 23:53				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	1475	1878 (1.27 visite/ visitatore)	5568 (2.96 Pagine/Visita)	44483 (23.68 Accessi/ Visita)	560.78 MB (305.77 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			23965	32559	858.14 MB

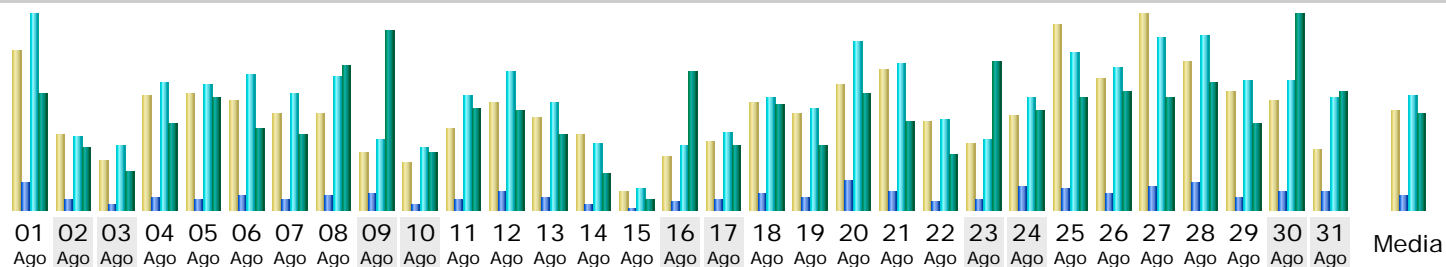
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

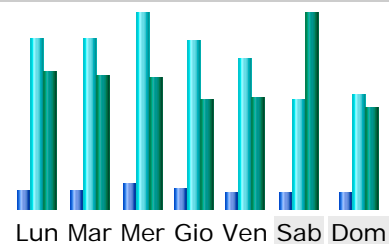
Giorni del mese



Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Ago 2008	97	337	2481	21.58 MB
02 Ago 2008	45	131	918	11.36 MB
03 Ago 2008	30	61	822	7.02 MB
04 Ago 2008	70	138	1622	16.06 MB
05 Ago 2008	71	120	1595	20.94 MB
06 Ago 2008	67	170	1721	15.19 MB
07 Ago 2008	59	136	1472	14.03 MB
08 Ago 2008	59	174	1682	26.77 MB
09 Ago 2008	35	215	894	33.23 MB
10 Ago 2008	29	65	787	10.75 MB
11 Ago 2008	50	135	1453	18.83 MB
12 Ago 2008	65	233	1750	18.17 MB
13 Ago 2008	56	161	1375	14.04 MB
14 Ago 2008	45	76	845	6.51 MB
15 Ago 2008	11	13	260	1.98 MB
16 Ago 2008	33	90	820	25.67 MB
17 Ago 2008	42	115	980	11.75 MB
18 Ago 2008	65	193	1408	19.74 MB
19 Ago 2008	59	152	1269	11.94 MB
20 Ago 2008	76	376	2135	21.61 MB
21 Ago 2008	85	227	1848	16.45 MB
22 Ago 2008	53	110	1135	10.27 MB
23 Ago 2008	40	120	896	27.58 MB
24 Ago 2008	58	280	1414	18.41 MB
25 Ago 2008	113	252	1985	20.62 MB
26 Ago 2008	80	218	1815	21.82 MB
27 Ago 2008	119	278	2182	20.79 MB
28 Ago 2008	90	353	2228	23.53 MB

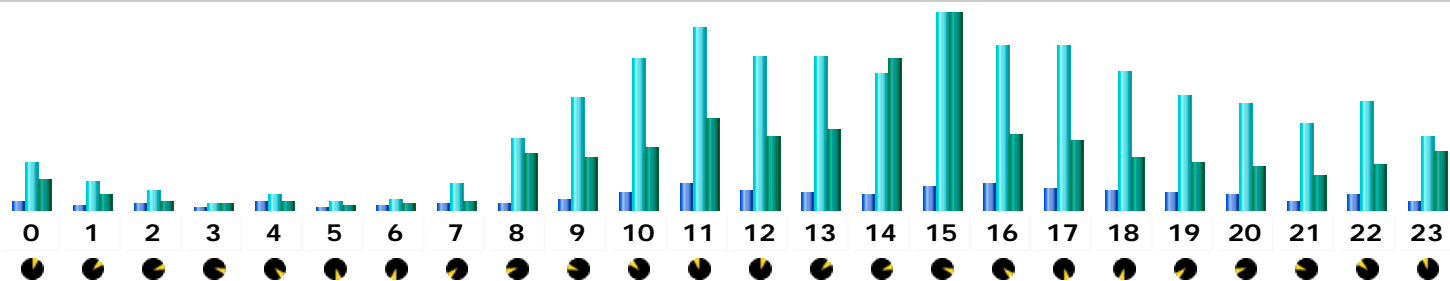
29 Ago 2008	72	158	1627	16.11 MB
30 Ago 2008	67	239	1643	36.28 MB
31 Ago 2008	37	242	1421	21.77 MB
Media	60.58	179.61	1434.94	18.09 MB
Totale	1878	5568	44483	560.78 MB

Giorni della settimana























Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	179.50	1617	18.81 MB
Mar	180.75	1607.25	18.21 MB
Mer	246.25	1853.25	17.91 MB
Gio	198	1598.25	15.13 MB
Ven	158.40	1437	15.34 MB
Sab	159	1034.20	26.82 MB
Dom	152.60	1084.80	13.94 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	134	929	13.11 MB	12	348	3006	32.16 MB
01	48	533	5.84 MB	13	309	3008	35.45 MB
02	89	371	3.15 MB	14	277	2699	67.71 MB
03	22	127	2.66 MB	15	457	3859	87.11 MB
04	134	299	3.72 MB	16	512	3229	32.97 MB
05	31	151	1.43 MB	17	401	3216	30.32 MB
06	48	200	2.76 MB	18	365	2719	22.41 MB
07	90	472	3.82 MB	19	316	2230	20.96 MB
08	121	1384	24.61 MB	20	270	2071	18.71 MB
09	196	2193	22.99 MB	21	166	1678	15.30 MB
10	332	2974	28.00 MB	22	267	2121	20.03 MB
11	474	3595	39.81 MB	23	161	1419	25.75 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni	Pagine	Accessi	Banda usata		
	Italy	it	3237	29946	299.25 MB	
	Sconosciuti	unknown	1288	10216	105.45 MB	
	United States	us	540	2399	131.99 MB	
	France	fr	190	325	5.99 MB	
	Switzerland	ch	128	395	4.22 MB	
	Great Britain	gb	44	306	3.03 MB	
	Germany	de	27	250	3.10 MB	
	Japan	jp	22	65	2.39 MB	
	Estonia	ee	19	20	49.04 KB	
	Brazil	br	14	58	156.41 KB	
	Altri		59	503	5.17 MB	

Host (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#) - [Indirizzi IP non risolti](#)

Host : 0 Conosciuti, 12840 Sconosciuti (ip non risolto) 1475 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	159	1898	16.64 MB	29 Ago 2008 / 10:35
67.195.37.116	United States	?	157	184	58.05 MB	20 Ago 2008 / 14:33
88.191.88.92	France	?	151	157	4.54 MB	28 Ago 2008 / 21:03
79.4.99.116	Sconosciuti	?	133	420	1.85 MB	29 Ago 2008 / 17:14
80.116.81.125	Italy	?	122	156	2.63 MB	31 Ago 2008 / 18:04
79.36.56.157	Sconosciuti	?	119	154	1.69 MB	20 Ago 2008 / 20:46
79.5.168.64	Sconosciuti	?	107	113	1.38 MB	24 Ago 2008 / 18:21
159.168.7.200	Switzerland	?	104	153	1.99 MB	28 Ago 2008 / 04:54
87.14.222.180	Italy	?	85	103	2.29 MB	20 Ago 2008 / 15:29
84.222.72.65	Italy	?	75	113	1.89 MB	09 Ago 2008 / 17:13
Altri			4356	41032	467.82 MB	












Accessi di robot e spider (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#)




25 robot diversi*	Accessi	Banda usata	Ultima visita
Yahoo Slurp	10534	286.34 MB	31 Ago 2008 / 23:50
Googlebot	7577	276.62 MB	31 Ago 2008 / 23:57
ichiro	5572	55.63 MB	15 Ago 2008 / 06:48
Java (Often spam bot)	3217	15.78 MB	31 Ago 2008 / 15:12
Xenu Link Sleuth	902	3.06 MB	05 Ago 2008 / 18:07
MSNBOT	622	33.19 MB	31 Ago 2008 / 20:39
MJ12bot	445	2.02 MB	22 Ago 2008 / 11:41
Unknown robot (identified by 'crawl')	188	1.32 MB	28 Ago 2008 / 21:27
GigaBot	183	1.34 MB	30 Ago 2008 / 00:39
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')	157	4.29 MB	31 Ago 2008 / 11:50
Altri	357	12.77 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Durata delle visite

Numero di visite: 1878 - Media: 169 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		1449	77.1 %
30s-2mn		146	7.7 %
2mn-5mn		94	5 %
5mn-15mn		96	5.1 %
15mn-30mn		43	2.2 %
30mn-1h		34	1.8 %
1h+		16	0.8 %

Tipi di file						
Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	swf	Macromedia Flash Animation	18425	41.4 %	126.17 MB	22.4 %
	gif	Image	11859	26.6 %	16.61 MB	2.9 %
	js	JavaScript file	3232	7.2 %	71.01 MB	12.6 %
	jpg	Image	2871	6.4 %	65.76 MB	11.7 %
	php	Dynamic PHP Script file	2763	6.2 %	28.27 MB	5 %
	css	Cascading Style Sheet file	2015	4.5 %	8.08 MB	1.4 %
	html	HTML or XML static page	1696	3.8 %	15.62 MB	2.7 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1074	2.4 %	218.85 MB	39 %
	png	Image	513	1.1 %	153.21 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	33	0 %	1.17 MB	0.2 %
	zip	Archive	2	0 %	9.10 MB	1.6 %










Pagine-URL (Prime 10) - Elenco completo - Pagine iniziali - Pagine d'uscita					
200 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	2757	10.50 KB	541	546	
/	710	10.88 KB	443	343	
/allegati/articoli/pdf/campania/del1244_07.pdf	99	59.39 KB	84	85	
/ricerca-numeriregionali.html	91	17.22 KB	32	31	

/ricerca-normeregionali.html	82	9.22 KB	3	2	
/chiamo.html	79	3.11 KB	6	7	
/ricerca-centririferimento.html	70	9.92 KB	3	3	
/allegati/articoli/pdf/emiliaromagna/All.%20A%20odontoiatria.pdf	69	46.38 KB	63	64	
/mrnews.html	69	12.57 KB	24	24	
/ricerca-cosadevofare.html	69	5.51 KB	8	13	
Altri	1473	155.66 KB	671	760	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
	Windows	41838	94 %
	Sconosciuti	1038	2.3 %
	Macintosh	864	1.9 %
	Linux	731	1.6 %
	Symbian OS	12	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - [Sconosciuti](#)

	Browser	Grabber	Accessi	Percentuale
	MS Internet Explorer	No	36461	81.9 %
	Firefox	No	6709	15 %
	Safari	No	537	1.2 %
	BonEcho (Firefox 2.0 development)	No	263	0.5 %
	Mozilla	No	179	0.4 %
	Opera	No	123	0.2 %
	Netscape	No	109	0.2 %
	Sconosciuti	?	51	0.1 %
-	LibWWW	No	45	0.1 %
	Samsung (PDA/Phone browser)	No	5	0 %
	Altri		1	0 %

Provenienza delle connessioni				
Provenienza	Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro	1490	47.3 %	3813	17.4 %
Accessi da un NewsGroup				
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo	1316	41.8 %	1401	6.4 %
- Google	1076	1076		
- Windows Live	153	154		
- MSN Search	47	47		
- Yahoo!	19	19		
- Google (Images)	11	12		
- Unknown search engines	5	5		
- DMOZ	3	3		
- Google (cache)	1	83		
- Arianna	1	2		

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		338	10.7 %	16567	75.9 %
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	57 57				
- http://ricerca.alice.it/ricerca	45 45				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	34 10063				
- http://www.amahhd.it/forum/viewtopic.php	23 23				
- http://www.uniamo.org	17 457				
- http://www.criduchat.it	17 17				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	17 24				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	16 3196				
- http://www.assobiotec.it/assobiotec/home.nsf/homeBody	10 10				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	6 6				
- Altri	96 2669				
Accessi di origine sconosciuta		1	0 %	19	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
953 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	89	6.8 %
pollicino	20	1.5 %
ricerca	16	1.2 %
agenesia sacrale	9	0.6 %
malattie	9	0.6 %
esenzione	8	0.6 %
esenzione r99	6	0.4 %
malattirari.it	6	0.4 %
xerocitosi	5	0.3 %
nuovo elenco malattie rare	5	0.3 %
Altre frasi	1119	86.6 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
1477 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	132	2.6 %
malattie	115	2.3 %
rare	96	1.9 %
esenzione	92	1.8 %
contatti	90	1.8 %
per	84	1.7 %
regione	79	1.6 %
farmaci	54	1 %
veneto	46	0.9 %
ospedale	43	0.8 %
Altre parole	4106	83.1 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	556 / 1475 Visitatori	37.6 %

Codici di errore HTTP

Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	1423	50.7 %	302.21 KB
206	Partial Content	1285	45.8 %	165.44 MB
403	Forbidden	60	2.1 %	13.06 KB
401	Unauthorized	20	0.7 %	7.83 KB
301	Moved permanently (redirect)	17	0.6 %	4.15 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - [Creato da awstats \(plugin: hostinfo, geoip, tooltips\)](#)

Statistiche di:
www.malafirari.it

Sommario

Quando:

Riepilogo mensile

Giorni del mese

Giorni della settimana

Ore

Chi:

Nazioni

Elenco completo

Host

Elenco completo

Ultima visita

Indirizzi IP non risolti

Accessi di robot e spider

Elenco completo

Ultima visita

Navigazione:

Durata delle visite

Tipi di file

Accessi

Elenco completo

Pagine iniziali

Pagine d'uscita

Sistemi operativi

Versioni

Sconosciuti

Browser

Versioni

Sconosciuti

Provenienza:

Provenienza

Motori di ricerca

Siti

Ricerche

Frasi cercate

Parole cercate

Altri:

Informazioni varie

Codici di errore HTTP

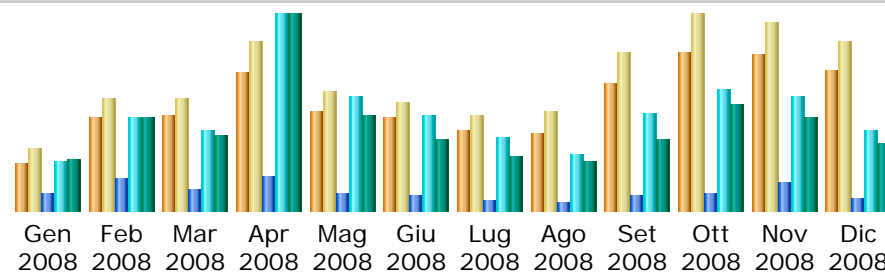
Pagine non trovate

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Set 2008				
Prima visita	01 Set 2008 / 00:11				
Ultima visita	30 Set 2008 / 23:31				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	2404	3016 (1.25 visite/ visitatore)	11408 (3.78 Pagine/Visita)	76346 (25.31 Accessi/ Visita)	811.89 MB (275.65 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			88908	92373	1.69 GB

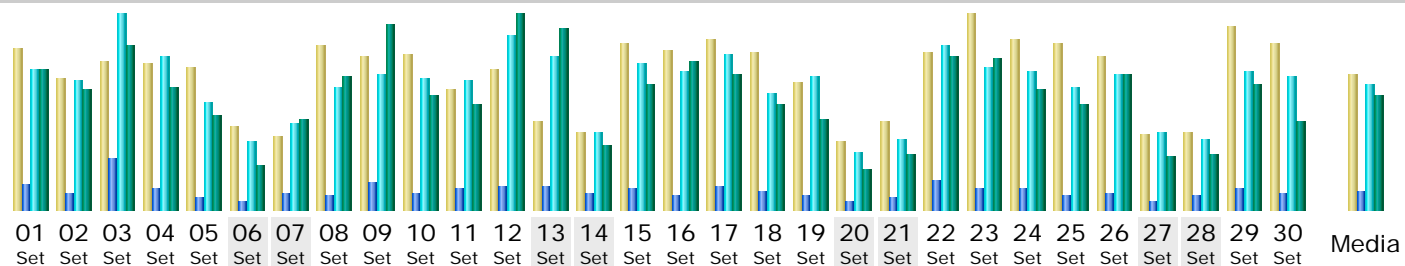
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

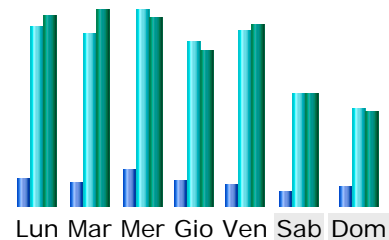
Giorni del mese



Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Set 2008	120	492	2854	33.21 MB
02 Set 2008	98	327	2620	28.41 MB
03 Set 2008	110	1055	3984	38.87 MB
04 Set 2008	109	439	3140	28.69 MB
05 Set 2008	106	226	2172	22.14 MB
06 Set 2008	62	163	1406	10.59 MB
07 Set 2008	54	345	1759	21.25 MB
08 Set 2008	122	274	2518	31.57 MB
09 Set 2008	113	571	2788	43.57 MB
10 Set 2008	115	349	2674	26.85 MB
11 Set 2008	89	429	2640	24.91 MB
12 Set 2008	104	468	3571	46.07 MB
13 Set 2008	66	473	3105	42.76 MB
14 Set 2008	57	322	1573	15.25 MB
15 Set 2008	123	404	2966	29.34 MB
16 Set 2008	118	274	2817	35.18 MB
17 Set 2008	127	445	3145	31.77 MB
18 Set 2008	116	386	2357	24.62 MB
19 Set 2008	94	293	2724	21.46 MB
20 Set 2008	50	160	1172	9.36 MB
21 Set 2008	66	246	1441	13.28 MB
22 Set 2008	117	602	3356	36.22 MB
23 Set 2008	145	422	2919	35.50 MB
24 Set 2008	126	439	2801	28.36 MB
25 Set 2008	123	309	2496	25.02 MB
26 Set 2008	113	329	2788	31.99 MB
27 Set 2008	56	158	1559	12.77 MB
28 Set 2008	57	267	1454	12.81 MB

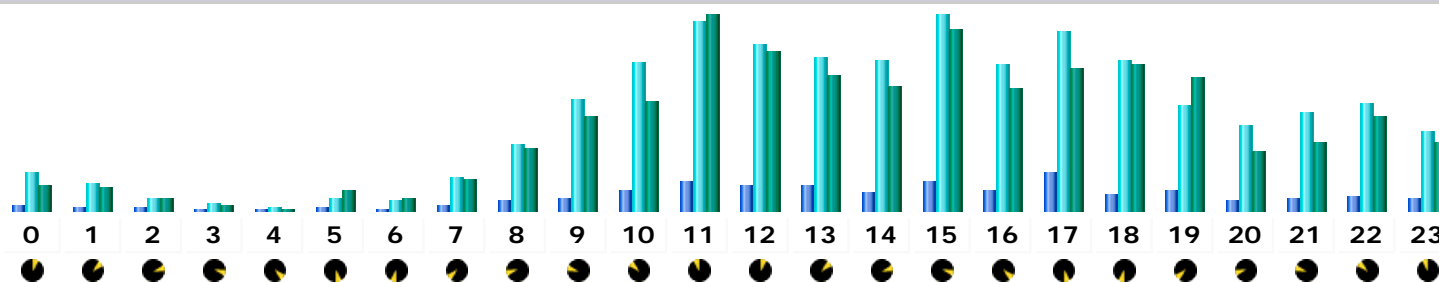
29 Set 2008	136	423	2830	29.25 MB
30 Set 2008	124	318	2717	20.84 MB
Media	100.53	380.27	2544.87	27.06 MB
Totale	3016	11408	76346	811.89 MB

Giorni della settimana























Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	439	2904.80	31.92 MB
Mar	382.40	2772.20	32.70 MB
Mer	572	3151	31.46 MB
Gio	390.75	2658.25	25.81 MB
Ven	329	2813.75	30.42 MB
Sab	238.50	1810.50	18.87 MB
Dom	295	1556.75	15.65 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	157	1258	10.14 MB	12	845	5569	63.61 MB
01	107	918	9.46 MB	13	855	5126	54.74 MB
02	101	434	4.50 MB	14	617	5034	49.86 MB
03	55	286	2.57 MB	15	973	6535	72.29 MB
04	33	90	648.01 KB	16	710	4901	49.08 MB
05	73	432	8.38 MB	17	1282	6022	57.13 MB
06	51	317	4.52 MB	18	578	5057	58.46 MB
07	184	1146	12.29 MB	19	679	3532	53.26 MB
08	345	2240	24.82 MB	20	340	2837	23.94 MB
09	409	3767	37.48 MB	21	427	3324	27.62 MB
10	693	4945	43.64 MB	22	482	3564	38.12 MB
11	1004	6333	78.23 MB	23	408	2679	27.14 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni	Pagine	Accessi	Banda usata		
	Italy	it	7477	54501	558.62 MB	
	Sconosciuti	unknown	2055	16413	166.16 MB	
	United States	us	754	2631	35.27 MB	
	Great Britain	gb	581	953	6.53 MB	
	South Korea	kr	243	245	22.62 MB	
	Japan	jp	51	102	2.97 MB	
	Portugal	pt	39	43	223.08 KB	
	Germany	de	37	183	1.83 MB	
	Netherlands	nl	32	51	343.84 KB	
	Belgium	be	26	46	125.92 KB	
	Altri		113	1178	17.22 MB	

Host (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#) - [Indirizzi IP non risolti](#)

Host : 0 Conosciuti, 19276 Sconosciuti (ip non risolto) 2404 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	735	4552	35.21 MB	30 Set 2008 / 16:28
85.92.84.232	Great Britain	?	473	473	2.37 MB	03 Set 2008 / 17:36
58.229.189.174	South Korea	?	232	234	22.54 MB	09 Set 2008 / 19:41
38.108.180.62	United States	?	170	170	1.20 MB	17 Set 2008 / 14:59
81.208.83.246	Italy	?	166	331	8.31 MB	25 Set 2008 / 11:44
76.70.3.69	United States	?	150	157	1.21 MB	22 Set 2008 / 02:09
213.217.185.113	Italy	?	147	443	3.34 MB	15 Set 2008 / 18:42
194.105.50.21	Italy	?	109	472	13.63 MB	30 Set 2008 / 13:58
82.60.182.4	Italy	?	85	91	671.99 KB	28 Set 2008 / 19:52
80.254.146.36	Great Britain	?	77	214	1.09 MB	29 Set 2008 / 17:13
Altri			9064	69209	722.33 MB	














Accessi di robot e spider (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#)

32 robot diversi*	Accessi	Banda usata	Ultima visita
UbiCrawler	41240	486.13 MB	26 Set 2008 / 06:49
Googlebot	30796	447.52 MB	30 Set 2008 / 23:59
Unknown robot (identified by 'robot')	4504	54.85 MB	30 Set 2008 / 02:53
Java (Often spam bot)	4179	20.76 MB	29 Set 2008 / 07:38
Yahoo Slurp	4148	266.47 MB	30 Set 2008 / 23:43
MSNBOT-media	1162	16.94 MB	30 Set 2008 / 02:26
MSNBOT	689	38.47 MB	30 Set 2008 / 23:46
LinkWalker	457	5.17 MB	11 Set 2008 / 05:05
Yahoo-MMCrawler	167	31.96 MB	30 Set 2008 / 10:31
Internet Shinchakubin	127	1.55 MB	29 Set 2008 / 22:26
Altri	574	6.95 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Durata delle visite

Numero di visite: 3016 - Media: 173 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		2242	74.3 %
30s-2mn		236	7.8 %
2mn-5mn		187	6.2 %
5mn-15mn		191	6.3 %
15mn-30mn		96	3.1 %
30mn-1h		46	1.5 %
1h+		18	0.5 %

Tipi di file						
Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	swf	Macromedia Flash Animation	28190	36.9 %	203.39 MB	25 %
	gif	Image	23183	30.3 %	28.49 MB	3.5 %
	php	Dynamic PHP Script file	5788	7.5 %	56.55 MB	6.9 %
	js	JavaScript file	5523	7.2 %	113.55 MB	13.9 %
	jpg	Image	4113	5.3 %	97.70 MB	12 %
	html	HTML or XML static page	3657	4.7 %	33.02 MB	4 %
	css	Cascading Style Sheet file	3557	4.6 %	13.46 MB	1.6 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1921	2.5 %	263.35 MB	32.4 %
	png	Image	369	0.4 %	92.09 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	38	0 %	1.71 MB	0.2 %
	wmv	Video file	3	0 %	489.16 KB	0 %
	jpeg	Image	3	0 %	5.23 KB	0 %
	zip	Archive	1	0 %	111.12 KB	0 %










Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

240 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	5786	10.01 KB	813	878	
/	1288	10.91 KB	692	439	
/ricerca-normeregionali.html	292	9.22 KB	10	8	
/ricerca-numeriregionali.html	289	16.88 KB	129	133	
/ricerca-centririferimento.html	184	9.88 KB	3	6	
/chiamo.html	182	3.09 KB	3	11	
/allegati/articoli/pdf/campania/del1244_07.pdf	144	56.94 KB	119	121	
/ricerca-cosadevofare.html	136	5.51 KB	16	18	
/progetto.html	133	3.56 KB	15	22	
/mrnews.html	130	12.75 KB	43	36	
Altri	2844	95.20 KB	1173	1344	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
	Windows	72152	94.5 %
	Sconosciuti	2493	3.2 %
	Macintosh	1467	1.9 %
	Linux	188	0.2 %
	Symbian OS	46	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

	Browser	Grabber	Accessi	Percentuale
	MS Internet Explorer	No	63454	83.1 %
	Firefox	No	9237	12 %
	Safari	No	1637	2.1 %
	Netscape	No	584	0.7 %
	Sconosciuti	?	532	0.6 %
	Mozilla	No	420	0.5 %
-	LibWWW	No	274	0.3 %
	Opera	No	170	0.2 %
	BonEcho (Firefox 2.0 development)	No	17	0 %
	Samsung (PDA/Phone browser)	No	9	0 %
	Altri		12	0 %

Provenienza delle connessioni				
Provenienza	Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro	2755	48.6 %	6694	19.4 %
Accessi da un NewsGroup				
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo	2358	41.6 %	2499	7.2 %
- Google	2046	2048		
- Windows Live	155	155		
- MSN Search	50	50		
- Yahoo!	46	46		
- Google (Images)	36	42		
- Unknown search engines	6	6		
- DMOZ	5	5		
- Google (cache)	4	134		
- Arianna	4	7		
- AltaVista	3	3		
- Altri	3	3		

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		552	9.7 %	25236	73.2 %
- http://ricerca.alice.it/ricerca	77 77				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	45 16275				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	39 39				
- http://www.uniamo.org	37 800				
- http://www.assobiotec.it/assobiotec/home.nsf/homeBody	31 31				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	30 4138				
- http://it.youtube.com/results	29 29				
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	23 23				
- http://www.cittadinanzattiva.it/content/view/1612/799/	22 22				
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	21 21				
- Altri	198 3781				
Accessi di origine sconosciuta				35	0.1 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
1688 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	58	2.5 %
agenesia sacrale	44	1.9 %
www.malafirari.it	21	0.9 %
malati rari	17	0.7 %
progetto pollicino	16	0.6 %
esenzione	15	0.6 %
rdg020 modulo	14	0.6 %
pollicino malattie rare	13	0.5 %
ricerca	12	0.5 %
tirosinosi	12	0.5 %
Altre frasi	2077	90.3 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
2080 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
malattie	259	2.9 %
di	231	2.6 %
rare	229	2.5 %
esenzione	198	2.2 %
regione	188	2.1 %
per	153	1.7 %
in	93	1 %
campania	90	1 %
farmaci	81	0.9 %
del	76	0.8 %
Altre parole	7281	82 %

Informazioni varie

Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	901 / 2404 Visitatori	37.4 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
404	Document Not Found	2256	52.1 %	482.89 KB
206	Partial Content	1992	46 %	356.56 MB
502	Received bad response from real server	48	1.1 %	18.61 KB
403	Forbidden	21	0.4 %	4.57 KB
401	Unauthorized	9	0.2 %	3.52 KB
301	Moved permanently (redirect)	4	0 %	996 Byte

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - [Creato da awstats \(plugin: hostinfo, geoip, tooltips\)](#)

Statistiche di:
www.malafirari.it

Sommario

Quando:

Riepilogo mensile

Giorni del mese

Giorni della settimana

Ore

Chi:

Nazioni

Elenco completo

Host

Elenco completo

Ultima visita

Indirizzi IP non risolti

Accessi di robot e spider

Elenco completo

Ultima visita

Navigazione:

Durata delle visite

Tipi di file

Accessi

Elenco completo

Pagine iniziali

Pagine d'uscita

Sistemi operativi

Versioni

Sconosciuti

Browser

Versioni

Sconosciuti

Provenienza:

Provenienza

Motori di ricerca

Siti

Ricerche

Frasi cercate

Parole cercate

Altri:

Informazioni varie

Codici di errore HTTP

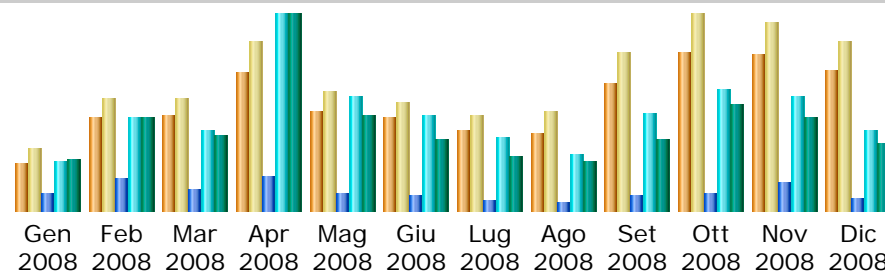
Pagine non trovate

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Ott 2008				
Prima visita	01 Ott 2008 / 00:07				
Ultima visita	31 Ott 2008 / 23:59				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	3002	3727 (1.24 visite/ visitatore)	13433 (3.6 Pagine/Visita)	96731 (25.95 Accessi/ Visita)	1.18 GB (332.99 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			59050	64990	1.81 GB

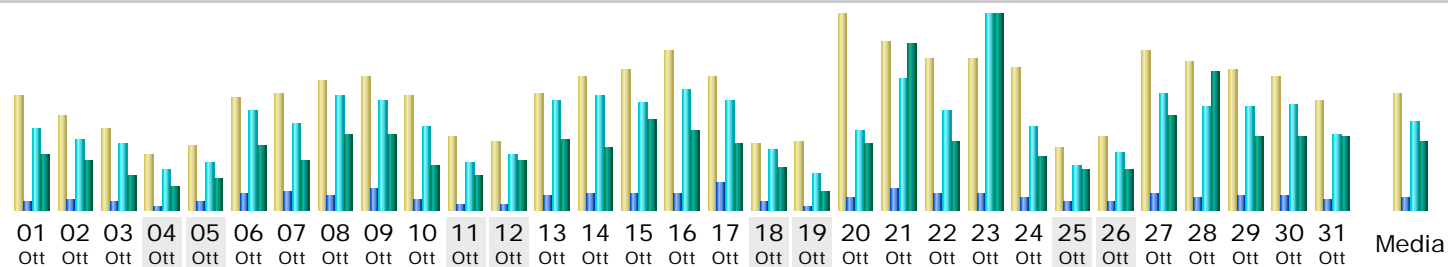
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

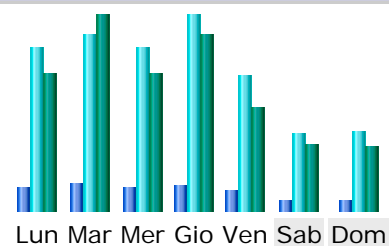
Giorni del mese



Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Ott 2008	117	293	2887	32.47 MB
02 Ott 2008	97	319	2510	27.70 MB
03 Ott 2008	85	235	2338	19.95 MB
04 Ott 2008	57	131	1383	13.35 MB
05 Ott 2008	66	278	1638	17.66 MB
06 Ott 2008	116	536	3470	37.55 MB
07 Ott 2008	121	650	3037	28.13 MB
08 Ott 2008	133	502	4003	44.01 MB
09 Ott 2008	139	700	3859	44.04 MB
10 Ott 2008	118	333	2931	26.38 MB
11 Ott 2008	75	194	1610	19.77 MB
12 Ott 2008	70	192	1915	27.93 MB
13 Ott 2008	121	505	3846	40.38 MB
14 Ott 2008	139	566	4000	35.61 MB
15 Ott 2008	144	556	3761	51.90 MB
16 Ott 2008	165	560	4275	45.46 MB
17 Ott 2008	138	965	3827	38.98 MB
18 Ott 2008	69	282	2068	24.70 MB
19 Ott 2008	71	115	1260	10.56 MB
20 Ott 2008	202	428	2828	38.14 MB
21 Ott 2008	174	758	4659	95.84 MB
22 Ott 2008	157	609	3455	39.34 MB
23 Ott 2008	155	544	6883	113.28 MB
24 Ott 2008	146	392	2928	31.31 MB
25 Ott 2008	63	265	1597	23.63 MB
26 Ott 2008	76	242	2032	22.81 MB
27 Ott 2008	165	555	4092	54.35 MB
28 Ott 2008	153	397	3647	80.50 MB

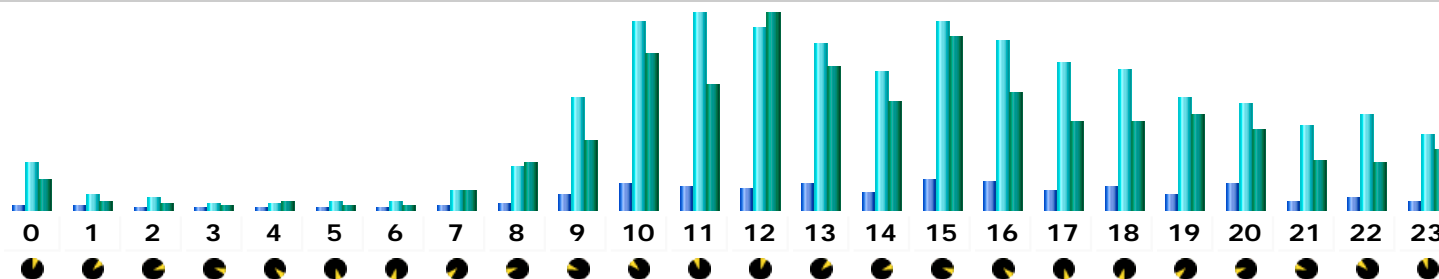
29 Ott 2008	144	488	3613	42.49 MB
30 Ott 2008	138	495	3709	41.71 MB
31 Ott 2008	113	348	2670	42.09 MB
Media	120.23	433.32	3120.35	39.10 MB
Totale	3727	13433	96731	1.18 GB

Giorni della settimana












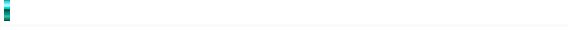

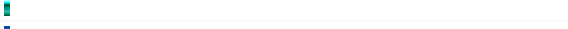

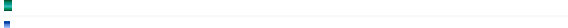

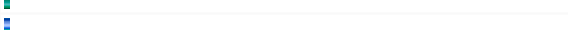

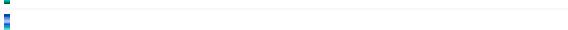


Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	506	3559	42.60 MB
Mar	592.75	3835.75	60.02 MB
Mer	489.60	3543.80	42.04 MB
Gio	523.60	4247.20	54.44 MB
Ven	454.60	2938.80	31.74 MB
Sab	218	1664.50	20.36 MB
Dom	206.75	1711.25	19.74 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	177	1990	20.42 MB	12	864	7781	138.38 MB
01	100	646	6.12 MB	13	1096	7131	101.22 MB
02	72	470	4.04 MB	14	733	5877	75.63 MB
03	71	258	2.90 MB	15	1291	8039	121.77 MB
04	83	245	4.75 MB	16	1176	7196	82.11 MB
05	78	342	2.72 MB	17	789	6332	63.02 MB
06	75	350	2.41 MB	18	966	6042	62.15 MB
07	122	817	13.04 MB	19	618	4835	66.72 MB
08	215	1799	33.09 MB	20	1048	4549	55.51 MB
09	615	4789	47.74 MB	21	361	3562	34.13 MB
10	1036	8095	109.56 MB	22	501	4011	33.31 MB
11	977	8388	88.75 MB	23	369	3187	42.51 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

	Nazioni	Pagine	Accessi	Banda usata		
	Italy	it	9056	69432	869.06 MB	
	Sconosciuti	unknown	3045	21594	270.64 MB	
	United States	us	580	3034	37.88 MB	
	France	fr	144	339	3.44 MB	
	Poland	pl	107	113	973.58 KB	
	Germany	de	106	305	3.51 MB	
	Great Britain	gb	63	403	7.93 MB	
	Canada	ca	43	50	714.79 KB	
	Japan	jp	41	76	2.54 MB	
	Switzerland	ch	40	398	3.60 MB	
	Altri		208	987	11.75 MB	

Host (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#) - [Indirizzi IP non risolti](#)

Host : 0 Conosciuti, 23218 Sconosciuti (ip non risolto) 3002 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
147.162.241.200	Italy	?	1653	7019	43.66 MB	31 Ott 2008 / 16:23
195.210.89.24	Italy	?	270	818	10.42 MB	22 Ott 2008 / 02:02
93.147.122.13	Sconosciuti	?	151	193	2.70 MB	09 Ott 2008 / 18:11
93.148.62.11	Sconosciuti	?	130	268	6.52 MB	21 Ott 2008 / 14:11
212.131.148.182	Italy	?	127	1334	2.79 MB	31 Ott 2008 / 13:34
91.205.124.7	Sconosciuti	?	123	123	1018.55 KB	31 Ott 2008 / 07:27
87.14.27.25	Italy	?	109	142	2.57 MB	16 Ott 2008 / 18:58
87.15.181.64	Italy	?	81	122	1.82 MB	15 Ott 2008 / 18:11
151.32.192.130	Italy	?	79	198	2.86 MB	27 Ott 2008 / 17:55
131.114.48.2	Italy	?	75	461	11.13 MB	13 Ott 2008 / 11:20
Altri			10635	86053	1.10 GB	














Accessi di robot e spider (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Ultima visita](#)

34 robot diversi*	Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot	35234	634.00 MB	31 Ott 2008 / 23:59
Yahoo Slurp	9615	644.11 MB	31 Ott 2008 / 23:56
Java (Often spam bot)	6171	30.87 MB	31 Ott 2008 / 13:17
Unknown robot (identified by 'robot')	3485	42.47 MB	31 Ott 2008 / 23:56
MJ12bot	1490	17.39 MB	17 Ott 2008 / 15:55
MSNBOT	785	38.91 MB	31 Ott 2008 / 23:53
MSNBOT-media	441	10.80 MB	31 Ott 2008 / 23:34
MSIECrawler	280	2.10 MB	15 Ott 2008 / 12:25
Ask	99	621.42 KB	31 Ott 2008 / 23:53
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')	89	2.87 MB	28 Ott 2008 / 17:05
Altri	341	10.43 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Durata delle visite

Numero di visite: 3727 - Media: 181 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		2807	75.3 %
30s-2mn		284	7.6 %
2mn-5mn		213	5.7 %
5mn-15mn		224	6 %
15mn-30mn		99	2.6 %
30mn-1h		65	1.7 %
1h+		35	0.9 %

Tipi di file						
Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	swf	Macromedia Flash Animation	30824	31.8 %	235.28 MB	19.4 %
	gif	Image	29241	30.2 %	33.96 MB	2.8 %
	jpg	Image	11295	11.6 %	245.57 MB	20.2 %
	js	JavaScript file	6809	7 %	132.81 MB	10.9 %
	php	Dynamic PHP Script file	6697	6.9 %	71.04 MB	5.8 %
	html	HTML or XML static page	4388	4.5 %	39.70 MB	3.2 %
	css	Cascading Style Sheet file	4316	4.4 %	15.59 MB	1.2 %
	pdf	Adobe Acrobat file	2283	2.3 %	374.78 MB	30.9 %
	png	Image	808	0.8 %	241.96 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	60	0 %	2.27 MB	0.1 %
	jpeg	Image	5	0 %	10.45 KB	0 %
	zip	Archive	4	0 %	60.51 MB	4.9 %
	wmv	Video file	1	0 %	242.59 KB	0 %










Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

246 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	6692	10.87 KB	981	1058	
/	1529	10.94 KB	754	494	
/ricerca-numeriregionali.html	287	17.01 KB	124	135	
/ricerca-centririferimento.html	241	9.92 KB	3	9	
/ricerca-normeregionali.html	222	9.22 KB	10	13	
/chiamo.html	216	3.11 KB	4	9	
/allegati/articoli/pdf/campania/del1244_07.pdf	184	63.44 KB	158	161	
/mrnews.html	157	14.68 KB	55	60	
/progetto.html	148	3.59 KB	18	24	
/ricerca-cosadevofare.html	147	5.51 KB	13	23	
Altri	3610	123.80 KB	1607	1741	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - Sconosciuti

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
	Windows	91174	94.2 %
	Sconosciuti	3430	3.5 %
	Macintosh	1771	1.8 %
	Linux	303	0.3 %
	Symbian OS	51	0 %
	Sun Solaris	2	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/Versioni - Sconosciuti

	Browser	Grabber	Accessi	Percentuale
	MS Internet Explorer	No	81444	84.1 %
	Firefox	No	11007	11.3 %
-	LibWWW	No	1382	1.4 %
	Safari	No	1329	1.3 %
	Mozilla	No	478	0.4 %
	Opera	No	408	0.4 %
	Netscape	No	313	0.3 %
	Sconosciuti	?	221	0.2 %
	Camino	No	60	0 %
	Nokia Browser (PDA/Phone browser)	No	18	0 %
	Altri		71	0 %

Provenienza delle connessioni				
Provenienza	Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro	3345	48.5 %	6987	16.8 %
Accessi da un NewsGroup				
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo	2863	41.5 %	2986	7.2 %
- Google 2472 2474				
- Windows Live 195 195				
- MSN Search 100 100				
- Google (Images) 31 34				
- Yahoo! 28 28				
- Unknown search engines 23 23				
- Arianna 5 5				
- DMOZ 3 3				
- Ask 2 2				
- Avantfind 1 1				
- Altri 3 121				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		685	9.9 %	31441	75.8 %
- http://www.uniamo.org	110 1320				
- http://ricerca.alice.it/ricerca	87 87				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	65 17728				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	45 4369				
- http://genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008/new...	45 45				
- http://www.criduchat.it	29 29				
- http://www.assobiotec.it/assobiotec/home.nsf/homeBody	25 25				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	20 20				
- http://www.centrostudigised.it/in_primo_piano.html	15 15				
- http://www.genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008...	12 12				
- Altri	232 7791				
Accessi di origine sconosciuta				35	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
2116 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	105	3.7 %
centri di riferimento delle malattie rare	28	0.9 %
www.malafirari.it	27	0.9 %
pollicino	22	0.7 %
malafirari	19	0.6 %
esenzione r99	15	0.5 %
ricerca	13	0.4 %
antonella clerici	13	0.4 %
sindrome di apert	13	0.4 %
malati rari	12	0.4 %
Altre frasi	2551	90.5 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
2619 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	369	3.2 %
malattie	349	3.1 %
rare	292	2.6 %
regione	244	2.1 %
esenzione	205	1.8 %
per	201	1.7 %
contatti	106	0.9 %
farmaci	105	0.9 %
centri	100	0.8 %
in	97	0.8 %
Altre parole	9149	81.5 %

Informazioni varie

Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1084 / 3002 Visitatori	36.1 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
206	Partial Content	3794	54.5 %	416.85 MB
404	Document Not Found	3102	44.5 %	660.76 KB
502	Received bad response from real server	26	0.3 %	10.11 KB
401	Unauthorized	17	0.2 %	6.66 KB
301	Moved permanently (redirect)	11	0.1 %	2.67 KB
403	Forbidden	10	0.1 %	2.13 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Advanced Web Statistics 6.7 (build 1.892) - [Creato da awstats \(plugin: hostinfo, geoip, tooltips\)](#)

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

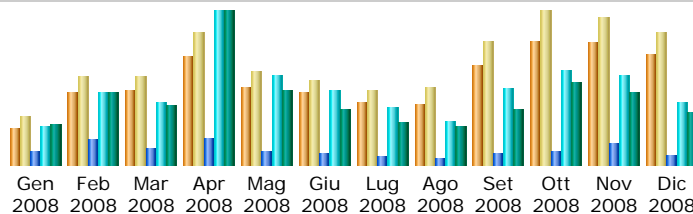
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frase cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Nov 2008				
Prima visita	01 Nov 2008 / 00:00				
Ultima visita	30 Nov 2008 / 23:16				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	2968	3599 (1.21 visite/visitatore)	21635 (6.01 Pagine/Visita)	91284 (25.36 Accessi/Visita)	1.05 GB (306.18 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			51267	59730	2.01 GB

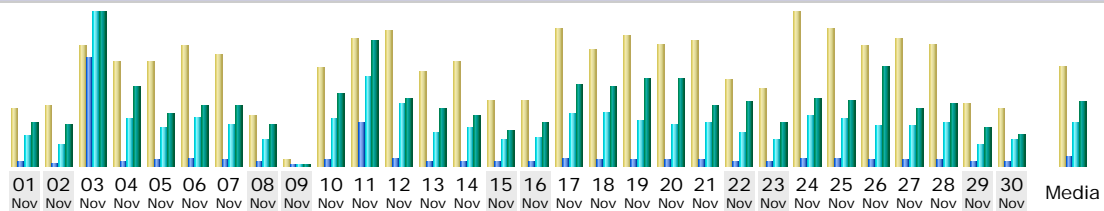
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



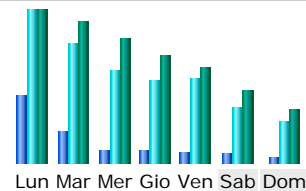
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



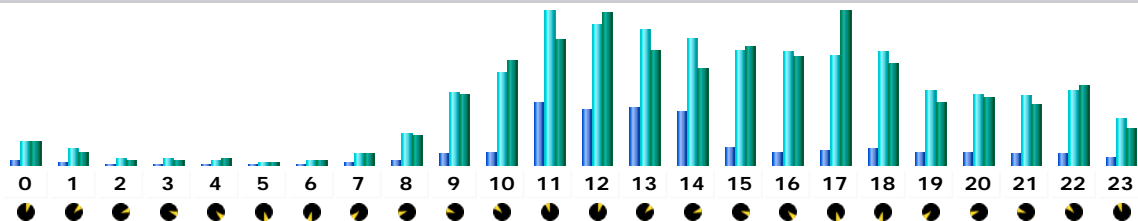
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Nov 2008	69	327	2108	24.34 MB
02 Nov 2008	72	187	1449	23.65 MB
03 Nov 2008	145	7712	10850	86.31 MB
04 Nov 2008	126	358	3256	44.32 MB
05 Nov 2008	126	364	2758	29.18 MB
06 Nov 2008	144	491	3402	34.04 MB
07 Nov 2008	133	434	2910	34.42 MB
08 Nov 2008	60	349	1823	23.31 MB
09 Nov 2008	7	16	69	832.35 KB
10 Nov 2008	118	460	3321	41.00 MB
11 Nov 2008	153	3089	6304	70.63 MB
12 Nov 2008	162	587	4342	38.18 MB
13 Nov 2008	113	339	2354	32.60 MB
14 Nov 2008	125	266	2660	28.09 MB
15 Nov 2008	78	351	1883	19.22 MB
16 Nov 2008	79	329	2023	24.41 MB
17 Nov 2008	164	568	3677	45.68 MB
18 Nov 2008	141	430	3840	44.30 MB
19 Nov 2008	156	428	3157	49.82 MB
20 Nov 2008	147	451	2916	48.91 MB
21 Nov 2008	151	457	3019	33.82 MB
22 Nov 2008	103	345	2398	35.68 MB
23 Nov 2008	92	350	1820	24.63 MB
24 Nov 2008	184	555	3559	38.13 MB
25 Nov 2008	164	587	3317	37.09 MB
26 Nov 2008	144	409	2780	56.24 MB
27 Nov 2008	153	385	2804	32.59 MB
28 Nov 2008	147	417	3095	35.04 MB
29 Nov 2008	74	327	1554	21.94 MB
30 Nov 2008	69	267	1836	17.77 MB
Media	119.97	721.17	3042.80	35.87 MB
Totale	3599	21635	91284	1.05 GB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	2323.75	5351.75	52.78 MB
Mar	1116	4179.25	49.08 MB
Mer	447	3259.25	43.35 MB
Gio	416.50	2869	37.04 MB
Ven	393.50	2921	32.84 MB
Sab	339.80	1953.20	24.90 MB
Dom	229.80	1439.40	18.26 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	248	1279	16.01 MB	12	3100	7962	106.28 MB
01	179	960	9.23 MB	13	3235	7633	80.13 MB
02	67	320	2.80 MB	14	2994	7151	66.73 MB
03	88	291	3.38 MB	15	1003	6469	82.51 MB
04	63	288	3.75 MB	16	728	6374	74.69 MB
05	70	193	1.80 MB	17	778	6251	106.33 MB
06	54	239	3.10 MB	18	885	6407	70.60 MB
07	101	630	7.80 MB	19	688	4220	42.79 MB
08	224	1811	20.22 MB	20	714	3976	46.36 MB
09	587	4132	48.70 MB	21	581	3892	42.50 MB
10	689	5282	72.37 MB	22	619	4223	55.43 MB
11	3511	8686	87.06 MB	23	429	2615	25.58 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	10608	58671	694.46 MB
	Brazil	br	6944	6974	39.69 MB
	Sconosciuti	unknown	2760	19856	238.13 MB
	United States	us	653	3585	67.24 MB
	Germany	de	324	527	6.94 MB
	Switzerland	ch	58	373	7.01 MB
	Japan	jp	50	99	4.58 MB
	Sweden	se	34	83	1.17 MB
	Netherlands	nl	24	47	353.97 KB
	South Korea	kr	21	21	111.58 KB
Altri			159	1048	16.47 MB

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 18072 Sconosciuti (ip non risolto) 2968 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
200.203.64.61	Brazil	?	4212	4213	23.82 MB	03 Nov 2008 / 14:50
151.20.136.138	Italy	?	2567	2576	23.85 MB	11 Nov 2008 / 11:53
201.66.218.104	Brazil	?	1942	1944	11.44 MB	03 Nov 2008 / 12:51
147.162.241.200	Italy	?	908	5766	73.83 MB	28 Nov 2008 / 18:14
201.66.218.73	Brazil	?	772	772	4.26 MB	03 Nov 2008 / 13:12
195.210.89.23	Italy	?	178	193	1.93 MB	27 Nov 2008 / 14:52
87.106.248.2	Germany	?	130	130	401.17 KB	29 Nov 2008 / 19:56
38.108.180.106	United States	?	110	111	1.00 MB	30 Nov 2008 / 17:48
82.48.222.4	Italy	?	105	187	3.22 MB	27 Nov 2008 / 13:31
88.32.237.4	Italy	?	88	1043	7.55 MB	18 Nov 2008 / 10:02
Altri			10623	74349	924.85 MB	














Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita				
29 robot diversi*		Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot		17348	447.48 MB	30 Nov 2008 / 23:59
Unknown robot (identified by 'robot')		8976	103.45 MB	28 Nov 2008 / 17:27
Yahoo Slurp		8442	687.40 MB	30 Nov 2008 / 23:51
Java (Often spam bot)		5498	27.44 MB	30 Nov 2008 / 22:12
UbiCrawler		3023	27.06 MB	16 Nov 2008 / 12:38
MSNBOT-media		1655	52.62 MB	30 Nov 2008 / 23:13
MSNBOT		966	60.37 MB	30 Nov 2008 / 23:54
GigaBot		278	9.59 MB	30 Nov 2008 / 23:58
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')		234	1.72 MB	29 Nov 2008 / 10:12
BaiduSpider		201	2.20 MB	30 Nov 2008 / 23:07
Altri		555	21.08 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.


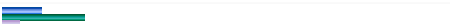
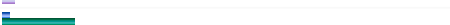


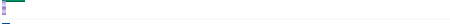




Durata delle visite

Numero di visite: 3599 - Media: 190 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		2695	74.8 %
30s-2mn		278	7.7 %
2mn-5mn		199	5.5 %
5mn-15mn		208	5.7 %
15mn-30mn		118	3.2 %
30mn-1h		72	2 %
1h+		29	0.8 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
 gif	Image		26889	29.4 %	32.21 MB	2.9 %
 swf	Macromedia Flash Animation		25093	27.4 %	201.49 MB	18.7 %
 php	Dynamic PHP Script file		15434	16.9 %	127.09 MB	11.8 %
 js	JavaScript file		6495	7.1 %	135.84 MB	12.6 %
 jpg	Image		5976	6.5 %	134.51 MB	12.4 %
 css	Cascading Style Sheet file		4350	4.7 %	18.17 MB	1.6 %
 html	HTML or XML static page		4125	4.5 %	35.84 MB	3.3 %
 pdf	Adobe Acrobat file		2018	2.2 %	362.38 MB	33.6 %
 png	Image		845	0.9 %	137.79 KB	0 %
 pl	Dynamic Perl Script file		51	0 %	2.01 MB	0.1 %
 wmv	Video file		6	0 %	283.89 KB	0 %
 zip	Archive		1	0 %	26.20 MB	2.4 %
 jpeg	Image		1	0 %	2.61 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

251 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	15429	8.43 KB	1125	1160	
/	1339	11.18 KB	577	386	
/ricerca-centririferimento.html	225	9.92 KB	8	14	
/ricerca-numeriregionali.html	219	16.87 KB	83	103	
/chisiamo.html	204	2.99 KB	4	10	
/ricerca-normeregionali.html	197	9.38 KB	7	11	
/mrnews.html	162	17.54 KB	48	42	
/progetto.html	156	3.41 KB	21	25	
/allegati/articoli/pdf/campania/del1244_07.pdf	123	61.51 KB	96	99	
/chisiamo-associazioni.html	120	9.66 KB	14	13	
Altri	3461	116.00 KB	1616	1736	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		86671	94.9 %
 Sconosciuti		2573	2.8 %
 Macintosh		1637	1.7 %
 Linux		301	0.3 %
 Symbian OS		71	0 %
 Sony PlayStation Portable		28	0 %
 Sun Solaris		3	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	76091	83.3 %
 Firefox		No	11732	12.8 %
 Safari		No	1588	1.7 %
- LibWWW		No	645	0.7 %
 Mozilla		No	390	0.4 %
 Opera		No	325	0.3 %
 Netscape		No	290	0.3 %
 Sconosciuti		?	84	0 %
 K-Meleon		No	45	0 %
 Epiphany		No	44	0 %
Altri			50	0 %

Provenienza delle connessioni

Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		9352	71.8 %	11922	31.3 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		2956	22.7 %	2995	7.8 %
- Google	2455 2458				
- Windows Live	264 265				
- MSN Search	109 109				
- Google (Images)	46 59				
- Yahoo!	38 38				
- Ask	13 13				
- Unknown search engines	12 12				
- Arianna	8 8				
- Tiscali	3 3				
- Mirago Italy	2 2				
- Altri	6 28				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		708	5.4 %	23057	60.6 %
- http://ricerca.alice.it/ricerca	117 117				
- http://www.uniamo.org	76 953				
- http://fillbest.com	70 70				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	65 13814				
- http://www.cittadinanzattiva.it/content/view/1612/799/	40 40				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	28 4089				
- http://freeforumzone.leonardo.it/discussione.aspx	27 27				
- http://www.criduchat.it	21 21				
- http://genitoriucroma.objectis.net/personale/news/news-2008/new...	19 19				
- http://www.apmmc.it/page04-1.htm	15 15				
- Altri	230 3892				
Accessi di origine sconosciuta		1	0 %	22	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
2029 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	100	3.4 %
esenzione	45	1.5 %
pollicino	34	1.1 %
www.malafirari.it	28	0.9 %
sindrome di apert	25	0.8 %
malafirari	22	0.7 %
malattie	16	0.5 %
ricerca	14	0.4 %
modulistica per esenzione malattie rare regione calabria	14	0.4 %
malattie rare	13	0.4 %
Altre frasi	2584	89.2 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
2586 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	365	3.3 %
malattie	322	2.9 %
rare	271	2.5 %
esenzione	231	2.1 %
regione	200	1.8 %
per	200	1.8 %
sindrome	168	1.5 %
contatti	101	0.9 %
farmaci	95	0.8 %
del	94	0.8 %
Altre parole	8766	81 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1167 / 2968 Visitatori	39.3 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
502	Received bad response from real server	4932	39.2 %	1.09 MB
206	Partial Content	4738	37.7 %	618.04 MB
404	Document Not Found	2836	22.5 %	599.82 KB
401	Unauthorized	20	0.1 %	7.83 KB
301	Moved permanently (redirect)	20	0.1 %	4.86 KB
403	Forbidden	8	0 %	1.67 KB

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.

Statistiche di:
www.malattirari.it

Sommario

- Quando:**
- [Riepilogo mensile](#)
- [Giorni del mese](#)
- [Giorni della settimana](#)
- [Ore](#)

Chi:
[Nazioni](#)

- [Elenco completo](#)
- Host**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)
- [Indirizzi IP non risolti](#)
- Accessi di robot e spider**
- [Elenco completo](#)
- [Ultima visita](#)

Navigazione:
[Durata delle visite](#)

- [Tipi di file](#)
- Accessi**
- [Elenco completo](#)
- [Pagine iniziali](#)
- [Pagine d'uscita](#)
- Sistemi operativi**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)
- Browser**
- [Versioni](#)
- [Sconosciuti](#)

Provenienza:
[Provenienza](#)

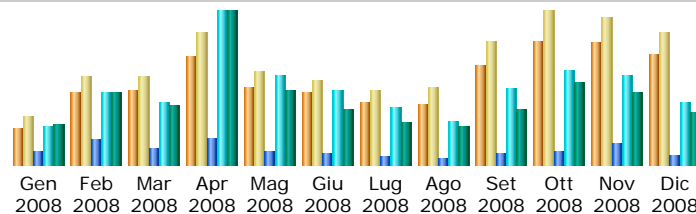
- [Motori di ricerca](#)
- [Siti](#)
- Ricerche**
- [Frasi cercate](#)
- [Parole cercate](#)
- Altri:**
- [Informazioni varie](#)
- [Codici di errore HTTP](#)
- [Pagine non trovate](#)

Sommario

Periodo di riferimento	Mese Dic 2008				
Prima visita	01 Dic 2008 / 00:18				
Ultima visita	31 Dic 2008 / 23:03				
	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Traffico visualizzato *	2663	3205 (1.2 visite/visitatore)	9082 (2.83 Pagine/Visita)	62486 (19.49 Accessi/Visita)	754.99 MB (241.21 KB/Visita)
Traffico non visualizzato *			93728	97854	2.31 GB

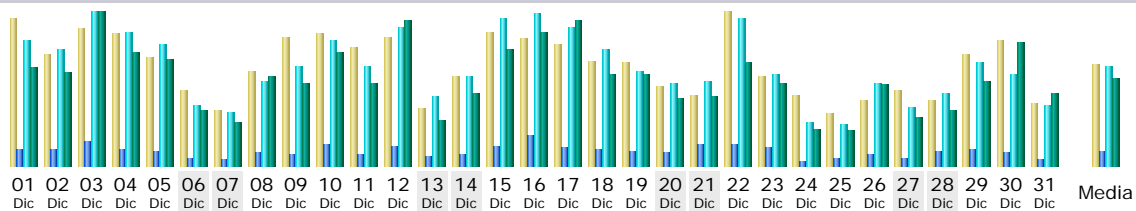
* Il traffico "non visualizzato" è il traffico generato da robot, worm oppure da risposte con codici di errore HTTP speciali.

Riepilogo mensile



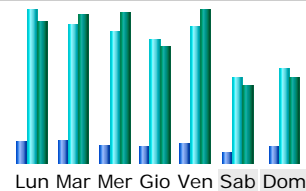
Mese	Visitatori diversi	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
Gen 2008	907	1183	12846	38365	597.15 MB
Feb 2008	1771	2114	25624	73575	1.03 GB
Mar 2008	1791	2113	17115	64092	863.64 MB
Apr 2008	2630	3195	27147	155922	2.20 GB
Mag 2008	1865	2260	12611	90302	1.06 GB
Giu 2008	1771	2037	10691	75146	812.70 MB
Lug 2008	1508	1818	7402	57989	624.44 MB
Ago 2008	1475	1878	5568	44483	560.78 MB
Set 2008	2404	3016	11408	76346	811.89 MB
Ott 2008	3002	3727	13433	96731	1.18 GB
Nov 2008	2968	3599	21635	91284	1.05 GB
Dic 2008	2663	3205	9082	62486	754.99 MB
Totale	24755	30145	174562	926721	11.44 GB

Giorni del mese



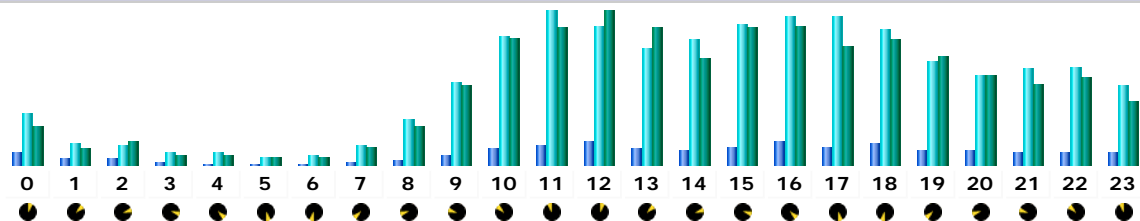
Giorno	Numero di visite	Pagine	Accessi	Banda usata
01 Dic 2008	151	324	2556	27.06 MB
02 Dic 2008	115	321	2382	25.56 MB
03 Dic 2008	140	488	3110	42.36 MB
04 Dic 2008	136	322	2702	31.34 MB
05 Dic 2008	111	309	2462	29.52 MB
06 Dic 2008	78	150	1219	15.23 MB
07 Dic 2008	57	129	1082	12.07 MB
08 Dic 2008	96	265	1701	24.80 MB
09 Dic 2008	132	241	2031	22.94 MB
10 Dic 2008	136	428	2546	31.38 MB
11 Dic 2008	121	234	2028	23.04 MB
12 Dic 2008	131	414	2801	40.36 MB
13 Dic 2008	58	184	1415	12.40 MB
14 Dic 2008	92	238	1807	19.86 MB
15 Dic 2008	137	393	3003	32.15 MB
16 Dic 2008	130	602	3108	36.72 MB
17 Dic 2008	124	353	2814	40.06 MB
18 Dic 2008	107	311	2367	25.26 MB
19 Dic 2008	106	291	1909	25.37 MB
20 Dic 2008	81	262	1683	18.54 MB
21 Dic 2008	72	429	1724	19.08 MB
22 Dic 2008	157	417	2972	28.33 MB
23 Dic 2008	92	369	1848	22.89 MB
24 Dic 2008	73	101	885	10.10 MB
25 Dic 2008	53	149	830	9.69 MB
26 Dic 2008	68	220	1692	22.49 MB
27 Dic 2008	78	162	1184	13.50 MB
28 Dic 2008	67	279	1482	15.14 MB
29 Dic 2008	114	315	2088	23.48 MB
30 Dic 2008	128	257	1843	34.20 MB
31 Dic 2008	64	125	1212	20.06 MB
Media	103.39	292.97	2015.68	24.35 MB
Totale	3205	9082	62486	754.99 MB

Giorni della settimana



Giorno	Pagine	Accessi	Banda usata
Lun	342.80	2464	27.16 MB
Mar	358	2242.40	28.46 MB
Mer	299	2113.40	28.79 MB
Gio	254	1981.75	22.33 MB
Ven	308.50	2216	29.44 MB
Sab	189.50	1375.25	14.92 MB
Dom	268.75	1523.75	16.54 MB

Ore



Ore	Pagine	Accessi	Banda usata	Ore	Pagine	Accessi	Banda usata
00	413	1629	15.69 MB	12	745	4387	62.30 MB
01	167	656	6.51 MB	13	506	3675	55.78 MB
02	166	618	9.68 MB	14	477	3951	43.21 MB
03	73	417	3.54 MB	15	555	4420	55.65 MB
04	51	387	3.58 MB	16	749	4687	56.57 MB
05	46	258	3.31 MB	17	575	4702	48.27 MB
06	37	271	3.12 MB	18	658	4245	51.17 MB
07	97	607	6.96 MB	19	482	3267	43.83 MB
08	161	1417	15.53 MB	20	469	2818	36.40 MB
09	315	2607	32.23 MB	21	377	3045	32.54 MB
10	535	4049	51.32 MB	22	405	3067	35.80 MB
11	634	4832	55.83 MB	23	389	2474	26.16 MB

Nazioni (Prime 10) - [Elenco completo](#)

Nazioni			Pagine	Accessi	Banda usata
	Italy	it	5806	41542	520.40 MB
	Sconosciuti	unknown	2174	15283	153.14 MB
	United States	us	690	4228	64.76 MB
	Japan	jp	143	211	5.10 MB
	Germany	de	56	186	2.05 MB
	France	fr	42	218	2.28 MB
	South Korea	kr	28	60	178.58 KB
	Saudi Arabia	sa	28	28	249.03 KB
	Great Britain	gb	20	122	956.70 KB
	Romania	ro	14	18	124.03 KB
Altri			81	590	5.78 MB

Host (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita - Indirizzi IP non risolti						
Host : 0 Conosciuti, 14405 Sconosciuti (ip non risolto) 2663 Visitatori diversi	GeoIP Country	Informazioni	Pagine	Accessi	Banda usata	Ultima visita
85.18.219.231	Italy	?	373	380	3.55 MB	28 Dic 2008 / 13:28
147.162.241.200	Italy	?	272	2596	22.13 MB	22 Dic 2008 / 17:04
150.70.84.45	Japan	?	133	201	5.02 MB	31 Dic 2008 / 10:27
81.208.58.51	Italy	?	95	95	886.69 KB	16 Dic 2008 / 12:35
82.56.177.105	Italy	?	94	270	3.77 MB	16 Dic 2008 / 23:39
213.140.15.175	Italy	?	77	270	3.43 MB	17 Dic 2008 / 17:17
93.148.67.26	Sconosciuti	?	76	230	4.41 MB	27 Dic 2008 / 09:59
78.13.167.248	Sconosciuti	?	71	108	1.72 MB	03 Dic 2008 / 20:15
93.63.253.60	Sconosciuti	?	70	213	2.53 MB	10 Dic 2008 / 11:09
82.55.228.129	Italy	?	64	144	1.91 MB	29 Dic 2008 / 00:28
Altri			7757	57979	705.66 MB	

Accessi di robot e spider (Prime 10) - Elenco completo - Ultima visita					
29 robot diversi*			Accessi	Banda usata	Ultima visita
Googlebot			31288	542.60 MB	31 Dic 2008 / 23:58
UbiCrawler			28854	327.87 MB	14 Dic 2008 / 08:07
Unknown robot (identified by 'robot')			12398	143.88 MB	31 Dic 2008 / 08:47
Yahoo Slurp			7623	724.40 MB	31 Dic 2008 / 23:53
Java (Often spam bot)			7289	37.09 MB	31 Dic 2008 / 04:14
MSNBOT-media			1281	30.07 MB	31 Dic 2008 / 20:14
GigaBot			1198	15.44 MB	31 Dic 2008 / 23:58
MSNBOT			1197	50.11 MB	31 Dic 2008 / 23:21
BaiduSpider			152	1.72 MB	31 Dic 2008 / 19:09
Unknown robot (identified by 'bot/' or 'bot-')			109	3.25 MB	31 Dic 2008 / 16:01
Altri			482	11.09 MB	

* I robot elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.





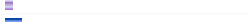





Durata delle visite

Numero di visite: 3205 - Media: 137 s		Numero di visite	Percentuale
0s-30s		2550	79.5 %
30s-2mn		226	7 %
2mn-5mn		139	4.3 %
5mn-15mn		168	5.2 %
15mn-30mn		66	2 %
30mn-1h		38	1.1 %
1h+		18	0.5 %

Tipi di file

Tipi di file			Accessi	Percentuale	Banda usata	Percentuale
	gif	Image	20385	32.6 %	25.84 MB	3.4 %
	swf	Macromedia Flash Animation	18941	30.3 %	162.31 MB	21.4 %
	js	JavaScript file	5569	8.9 %	125.42 MB	16.6 %
	php	Dynamic PHP Script file	4363	6.9 %	47.27 MB	6.2 %
	css	Cascading Style Sheet file	3775	6 %	16.76 MB	2.2 %
	jpg	Image	3736	5.9 %	71.81 MB	9.5 %
	html	HTML or XML static page	3006	4.8 %	25.99 MB	3.4 %
	pdf	Adobe Acrobat file	1637	2.6 %	274.12 MB	36.3 %
	png	Image	997	1.5 %	193.30 KB	0 %
	pl	Dynamic Perl Script file	72	0.1 %	2.69 MB	0.3 %
	wmv	Video file	4	0 %	2.59 MB	0.3 %
	jpeg	Image	1	0 %	2.61 KB	0 %

Pagine-URL (Prime 10) - [Elenco completo](#) - [Pagine iniziali](#) - [Pagine d'uscita](#)

256 pagine-url diverse	Accessi	Dimensione media	Pagine iniziali	Pagine d'uscita	
/index.php	4362	11.10 KB	1122	1144	
/	881	11.53 KB	477	337	
/ricerca-normeregionali.html	204	9.48 KB	10	6	
/ricerca-numeriregionali.html	173	17.01 KB	63	61	
/ricerca-centririferimento.html	149	9.92 KB	8	10	
/chiamo.html	141	3.09 KB	2	14	
/contatti.html	109	2.40 KB	2	14	
/mrnews.html	102	17.43 KB	18	28	
/progetto.html	100	3.56 KB	11	12	
/ricerca-cosadevofare.html	98	5.51 KB	11	9	
Altri	2763	105.99 KB	1481	1570	

Sistemi operativi (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Sistemi operativi		Accessi	Percentuale
 Windows		58485	93.5 %
 Sconosciuti		2145	3.4 %
 Macintosh		1498	2.3 %
 Linux		291	0.4 %
 Symbian OS		65	0.1 %
 Sun Solaris		2	0 %

Browser (Prime 10) - [Elenco completo](#)/[Versioni](#) - [Sconosciuti](#)

Browser		Grabber	Accessi	Percentuale
 MS Internet Explorer		No	51114	81.8 %
 Firefox		No	8706	13.9 %
 Safari		No	1180	1.8 %
- LibWWW		No	623	0.9 %
 Mozilla		No	413	0.6 %
 Opera		No	316	0.5 %
 K-Meleon		No	40	0 %
 Sconosciuti		?	38	0 %
 Netscape		No	31	0 %
 Konqueror		No	8	0 %
Altri			17	0 %

Provenienza delle connessioni

Provenienza		Pagine	Percentuale	Accessi	Percentuale
Accessi diretti o via segnalibro		2096	39.8 %	4078	16.7 %
Accessi da un NewsGroup					
Accessi da motore di ricerca - Elenco completo		2689	51.1 %	2737	11.2 %
- Google	2102 2103				
- Windows Live	397 398				
- MSN Search	83 83				
- Yahoo!	45 46				
- Google (Images)	37 47				
- Unknown search engines	18 18				
- Arianna	4 5				
- Tiscali	1 1				
- AltaVista	1 1				
- Netscape	1 1				
- Altri	0 34				

Accessi da pagina esterna (altri siti eccetto i motori di ricerca) - Elenco completo		475	9 %	17542	71.9 %
- http://ricerca.alice.it/ricerca	101 101				
- http://www.uniamo.org	68 612				
- http://wmail-new.libero.it/cp/ps/Mail/widgets/MailMessageBody	34 34				
- http://www.retemalattierare.it/modules.php	32 10511				
- http://www.angelinoonan.it/slogan.htm	22 22				
- http://www.g6pd.org/favism/italiano/index.mv	21 21				
- http://www.retemalattierare.it/static.php	15 3136				
- http://www.cittadinanzattiva.it/content/view/1612/799/	14 14				
- http://www.assobiotec.it/assobiotec/home.nsf/homeBody	11 11				
- http://www.bigfinder.de/index.php	11 11				
- Altri	146 3069				
Accessi di origine sconosciuta				12	0 %

Frase cercate (Prime 10) Elenco completo		
1750 frasi chiave diverse	Ricerche	Percentuale
contatti	133	5 %
esenzione	119	4.5 %
pollicino	33	1.2 %
ricerca	17	0.6 %
sindrome di pfeiffer	17	0.6 %
agenesia sacrale	16	0.6 %
malattie	12	0.4 %
malati rari	11	0.4 %
centri malattie rare	11	0.4 %
legnano	10	0.3 %
Altre frasi	2249	85.5 %

Parole cercate (Prime 10) Elenco completo		
2443 parole chiave diverse	Ricerche	Percentuale
di	378	4 %
esenzione	280	2.9 %
malattie	242	2.5 %
rare	206	2.1 %
per	167	1.7 %
regione	165	1.7 %
sindrome	147	1.5 %
contatti	134	1.4 %
centri	93	0.9 %
del	76	0.8 %
Altre parole	7506	79.9 %

Informazioni varie		
Informazioni varie		
Aggiungi a preferiti (stimato)	1033 / 2663 Visitatori	38.7 %

Codici di errore HTTP				
Codici di errore HTTP*		Accessi	Percentuale	Banda usata
206	Partial Content	3595	60 %	475.67 MB
404	Document Not Found	2297	38.3 %	485.51 KB
502	Received bad response from real server	60	1 %	23.45 KB
401	Unauthorized	20	0.3 %	7.83 KB
301	Moved permanently (redirect)	7	0.1 %	1.71 KB
403	Forbidden	4	0 %	908 Byte

* I codici elencati hanno generato accessi o traffico "non visualizzato" dai visitatori, pertanto non vengono inclusi negli altri grafici.