



QUANDO INTERNET COMBATTE L'ANSIA

Per fortuna internet non è più così di moda. Per fortuna perché solo adesso è possibile parlarne in maniera distaccata. Già nel 1997 il progetto che ha dato vita a questa rivista prevedeva una versione online. Siamo partiti l'anno dopo, nel '98 primi fra le riviste dedicate alla salute. *Modusonline* (www.modusonline.it) non è certo la sola iniziativa online dedicata al diabete. Il primato in questo senso va a *Progetto Diabete*, fondato nel 1997 da Guido Seu.

Quarantatré anni, genovese, Seu non è un medico e non è nemmeno un 'esperto doc' di comunicazione via Internet ma è forse la persona che a maggior titolo può parlare dell'argomento in Italia. «Sono un diabetico di tipo 3», afferma con una definizione da lui coniata davvero indovinata. I diabetici di tipo 3 sono i genitori o gli sposi o i figli di persone che hanno il diabete. Il loro pancreas funziona bene, ma sono coinvolti in mille modi dal problema.

In pochi anni, da semplice (ma completa) collezione di pagine, per lo più tradotte da altri siti americani, *Progetto Diabete* (l'indirizzo è www.progettodiabete.it) è divenuto una web-community, una 'comunità virtuale' attraverso la quale le

persone, oggi soprattutto diabetici, non solo raccolgono informazioni ma pongono quesiti, scambiano opinioni, ricevono notizie e confrontano le loro esperienze.

«I vantaggi che Internet offre sono molti», afferma con sicurezza Seu; «per gestire davvero da soli la patologia occorrono mille informazioni, non sempre si ha la possibilità di porre al medico tutte le domande, tutti i dubbi», nota il webmaster di *Progetto Diabete*, «e in ogni caso è umano cercare conferme, o trovare meglio riassunto, meglio articolato lo stesso concetto che – in altra forma – è stato illustrato dal Team medico».

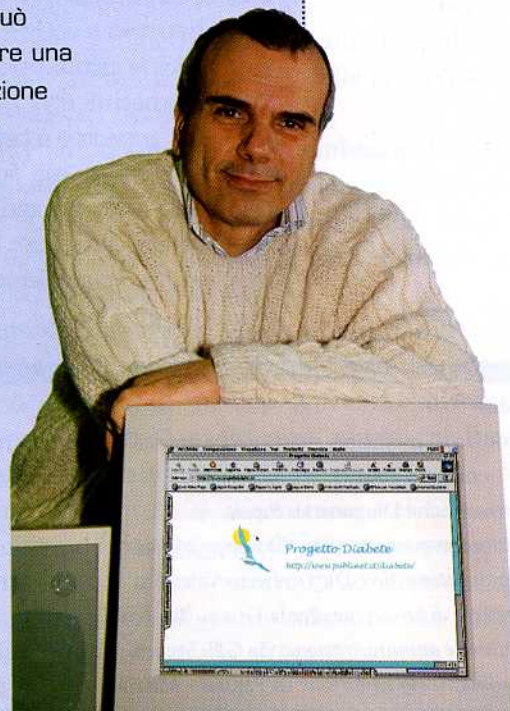
Non a caso, le persone con il diabete sono avidi lettori delle riviste (*Modus* per esempio) e delle brochure che le Case farmaceutiche producono o sponsorizzano. Attraverso questa grande biblioteca che è la Rete, in pochi minuti – soprattutto conoscendo l'inglese e sapendo muoversi nei 'cataloghi elettronici' di Internet – è possibile acquisire una grande massa di informazioni. Forse troppe, «sicuramente troppe se a leggerle è una persona che non ha una formazione medica», precisa Seu; «Un altro elemento specifico di Internet è la difficoltà di coglie-

re il contesto in cui una informazione è inserita: con i motori di ricerca ci si dirige su una pagina, spesso senza sapere bene in quale sito ci si trova, quali sono le credenziali scientifiche dell'autore, quali sono gli obiettivi di chi ha promosso il sito, talvolta poi si tratta di informazioni prive di date».

In questo contesto un 'grande sito' che insieme raccolga i materiali più autorevoli e interessanti e recensisca – consigliandoli – altri siti può essere una soluzione ed è

Cinque anni fa un genitore preoccupato navigava sul Web alla ricerca di informazioni. Così è nato Progetto Diabete: un sito e una comunità web dove molti, per la prima volta, parlano di sé.

Guido Seu, fondatore di Progetto Diabete, il primo sito italiano dedicato al diabete.



TI GUIDO NELLA RETE

Guido ha 39 anni ed è preoccupato per il figlio che da due anni ha il diabete e non sembra rispondere alla terapia. Guido ha un computer e inizia a navigare su Internet alla ricerca di informazioni.

Eravamo nel '96: di Internet si iniziava appena a parlare in Italia. «Conoscendo l'inglese e sapendo come 'navigare' nella Rete ho trovato subito una miniera di informazioni e di contatti, ho scritto a dei medici, ho conversato con altri genitori nella mia situazione», ricorda Guido Seu. Scatta l'idea di condividere queste informazioni. Seu inizia a selezionare le pagine più interessanti, a tradurle e metterle su Internet. Nasce *Progetto Diabete*.

Seu inizia a ricevere lettere su lettere, quesiti, ringraziamenti, semplici sfoghi; contatta un gruppo di medici, primo fra tutti Marco Songini, diabetologo di Cagliari punto di riferimento indispensabile del Progetto e che inizia a rispondere personalmente a tutte le domande. Pochi anni dopo *Progetto Diabete* è divenuto 'il' sito per tutte le persone che in Italia si interessano al problema.

su questa linea che *Progetto Diabete* si muove. Anche l'informazione più autorevole può ingenerare confusione. «Mi rendo conto che spesso le persone che navigano nei siti delle Università o degli Istituti accademici e privati non riescono a cogliere le differenze fra le ipotesi della ricerca e la prassi di ogni giorno», nota Seu; «navigare è bello, ma è facile ritrovarsi alla fine con più quesiti che risposte e più angosce che sicurezze. Non a caso noi raccomandiamo sem-

pre di verificare anche l'informazione più sicura con il proprio Team medico».

L'informazione vera e propria è sempre più una parte di *Progetto Diabete*: «Siamo partiti con una serie di pagine 'statiche' ma da qualche mese stiamo puntando sempre di più sugli elementi di interattività», racconta il fondatore di *Progetto Diabete*. Un Team di medici direttamente via e-mail risponde alle domande poste

tempo hanno risolto parte dei loro problemi di informazione strettamente medica», conclude Seu, «e scoprono una seconda dimensione della Rete: la possibilità di dialogare con altre persone che hanno lo stesso problema. Molti di loro hanno anche sentito la necessità di 'tirarsi su le maniche' e dare una mano e, devo ringraziare tutti questi amici se *Progetto Diabete* è sempre fresco e pieno di informazioni nuove».

«Occorre intervenire con grandissima attenzione su questi temi, ancora più critici di quelli strettamente medici», avverte Seu, «ma i risultati che internet permette di raggiungere sono notevoli.

Molti di quelli che intervengono nelle chat non hanno mai parlato francamente della loro condizione o non hanno mai avuto l'occasione di discuterne con altri. Improvvisamente, grazie alla Rete, lo possono fare liberamente, e magari anche quel velo di privacy che il mezzo elettronico consente li aiuta. Un po' come capita da ragazzi quando viene buio e nessuno accende la luce perché l'oscurità aiuta a parlare più liberamente».



ogni giorno e ogni settimana il sito invia un e-mail con una notizia o una informazione relativa al diabete. Esistono poi due 'comunità virtuali': una mailing list - una sorta di 'bacheca delle idee' nella quale ciascuno può inserire un messaggio aprendo una discussione o rispondendo a un altro messaggio - e una chat line.

«In un certo senso molte delle persone che ci seguono da

Modus

Periodico di medicina, salute e vita pratica per diabetici e non
N° 7 - maggio 2001

Editore: Roche Diagnostics S.p.A.

Direttore responsabile: Dr. Giuseppe Minola

Direttore scientifico: Dr. Umberto Valentini

Segreteria di redazione: Paola Grossi. Tel. 039 2817.271

Direzione e amministrazione: via G.B. Stucchi, 110 - 20052 Monza (MI)

Coordinamento editoriale: In Pagina - Milano

Impaginazione: Telli & Brizzi

Testi: Alberto Grassani, Alberto Pattono, Flavio Soriga, Samuele Tieghi

Disegni: Gigi Vitale

Fotografie: Nadia Scanziani, Michele Tabozzi, Ag. ICP, Super Stock

Stampa: In-Print - Baranzate di Bollate (MI)

Registrato presso il tribunale di Milano l'11 aprile 1981, con numero 138

Omaggio di Roche Diagnostics S.p.A.