

## Dieci modi di 'curarsi' con il web

*Internet può aiutare in molti modi la persona con diabete e chi le sta vicino, fornendo informazioni e possibilità di dialogo che ben si integrano con l'assistenza fornita dal servizio di Diabetologia. Ecco alcuni esempi.*



**M**isuratore della glicemia, strisce, pungidito. Se del caso pillole o insulina e... accesso a internet. Sarà questo in futuro il 'kit' necessario per vivere con il diabete? «In futuro? Ma non è già così?», risponde Marco Songini, primario della Struttura Complessa di Diabetologia dell'Ospedale San Michele di Cagliari. È un fatto che oggi il Sistema sanitario si attende che la persona, soprattutto se relativa-

mente giovane e coinvolta da una condizione cronica, trovi nel web un punto di riferimento. «In fondo, ammettiamolo, Internet è arrivata giusto in tempo», continua Songini, che già nel 1996 collaborava, unico diabetologo europeo, alla prima e più grande community fra persone con diabete: l'americana [www.childrenwithdiabetes.org](http://www.childrenwithdiabetes.org).

«Proprio negli anni in cui il web ha iniziato a imporsi in Italia, noi diabetologi iniziavamo a capire che la gestione del diabete doveva essere svolta da un paziente informato, responsabile e motivato. Da quel momento, però, le risorse a disposizione dei Centri hanno iniziato a scen-

dere e il numero di utenti a crescere. Le riviste, i libri e le brochure editi dalle aziende, così come gli incontri organizzati da Centri e Associazioni e, soprattutto, Internet hanno svolto questa vitale attività di informazione ed educazione».

**Informazioni di qualità.** Proprio seguendo questa linea di ragionamento, tre anni fa l'Associazione medici diabetologi decideva di lanciare il sito *www.diabete.it* – con il contributo di Roche Diagnostics – proprio con lo slogan 'un sito da prescrivere'. «Ben detto!», commenta Songini, «il diabetologo dovrebbe proprio prescrivere la frequentazione dei siti che ritiene più credibili e adatti al proprio paziente».

Il più banale utilizzo di Internet è proprio come fonte di informazione su ogni aspetto del diabete e della vita con il diabete.

Nel sito *www.modusonline.it*, per esempio, si trovano centinaia di articoli e interviste apparsi su *Modus* o realizzati appositamente per il sito.

Se *www.modusonline.it* affronta il diabete a 360°, esistono anche portali molto specifici. Il sito *www.microinfusori.it* è dedicato a chi vuole sapere di più sulla terapia con microinfusore, *www.portalediabete.org* approfondisce soprattutto il tema dei trapianti di pancreas e di staminali, mentre *www.dm1.it* è suddiviso in tre canali, *www.dm1.it/genitori* tratta del diabete di tipo 1 nei bambini, *www.dm1.it/ragazzi* negli adolescenti, mentre *www.dm1.it/giovanadulti*

risponde alle esigenze delle persone adulte.

Esiste perfino un portale dedicato a chi il diabete (di tipo 2) non ce l'ha ancora, ma si sente a rischio e vuole evitarlo: lo ha creato l'Associazione medici diabetologi e ha un indirizzo facile da ricordare: *www.diabetenograzie.it*. Secondo Songini, la qualità dell'informazione offerta su Internet riguardo al diabete è buona, «diciamo da accettabile a buona». A differenza di quel che avviene in altri Paesi non sono molte le fonti pubbliche, «e quelle poche, oltre



In alto Marco Songini, primario della Struttura Complessa di Diabetologia dell'Ospedale San Michele di Cagliari.



a essere poco divulgative, sono spesso conservative nelle loro valutazioni e portano avanti i loro interessi», nota Songini.

«Valutare la qualità di una fonte di informazione su internet oggi non è poi così difficile», afferma Lorenzo De Candia, responsabile dell'Unità di Diabetologia dell'Ospedale di Terlizzi, «la pulizia grafica, il livello di aggiornamento, la presenza di indicazioni su chi 'sta dietro' al sito, la chiara separazione fra articoli e messaggi promozionali aiutano a capire».



Lorenzo De Candia, responsabile dell'Unità di Diabetologia dell'Ospedale di Terlizzi.

**Scaricare documenti.** La 'rete' è anche un modo efficace per 'trasportare' documenti pesanti e complessi. È il caso dei quasi 40 titoli presenti nella libreria Accu-Chek ([www.modusonline.it/libreria](http://www.modusonline.it/libreria)): dalle ricette di cucina a racconti e romanzi, passando per brochure divulgative e manuali sul diabete. Recentemente la community Accu-Chek Friends ha deciso di pubblicare la sua rivista sul sito con l'innovativo software SmartPage. Questo riproduce talmente bene la sensazione di sfogliare una rivista cartacea, che molti soci hanno accettato

l'invito a risparmiare carta ed energia sospendendo l'invio fisico della rivista. Da scaricare anche le schede multilingua ricche di immagini realizzate per aiutare le persone immigrate a capire di più sul diabete. Sono dedicate alla

gravidanza, al diabete di tipo 2 e a quello di tipo 1 e sono tradotte in arabo, russo, rumeno, inglese, cinese, francese, spagnolo, albanese, portoghese, hindi e urdu.

Per trovare il tema e la lingua giusta basta andare all'indirizzo [www.modusonline.it/percapirsi](http://www.modusonline.it/percapirsi).

**News.** I siti più organizzati propongono periodicamente delle notizie provenienti dal mondo della ricerca scientifica sul diabete. Si tratta di notizie tratte da riviste scientifiche o relazioni di congressi, più di rado da comunicati stampa emessi da aziende e centri di ricerca.

Nonostante siano spesso difficili da leggere e interpretare, sono molto richieste. «Le news sono un po' il gossip della scienza», azzarda De Candia, internauta della prima ora, appassionato di informatica e programmatore in gio-



ventù, «sono utili per capire quali sono i temi caldi della ricerca ma non vanno prese troppo sul serio come fanno a volte media cartacei e televisivi. Occorre capire che uno studio effettuato su 30 soggetti non ha lo stesso peso di uno realizzato su 3 mila persone, per esempio, ed evitare di interpretare come risultati quelle che sono solo ipotesi».

«La persona con diabete ha bisogno di sapere che non è sola, che in tutto il mondo migliaia di persone stanno studiando per scoprire farmaci, ausili e strategie di cura nuovi», ricorda Marco Songini, co-fondatore insieme a Guido Seu e responsabile scientifico del sito [www.progettodiabete.it](http://www.progettodiabete.it), «d'altra parte esiste il rischio di mettere in circolazione informazioni errate o di creare attese ingiustificate».

[Www.progettodiabete.it](http://www.progettodiabete.it) prevede un processo articolato nel quale sia i pazienti, sia il direttore scientifico del sito, selezionano fra le decine di news che arrivano ogni giorno quelle più credibili, significative e passibili di una prossima

applicazione pratica. Anche *www.modusonline.it*, *www.dm1.it* e *www.accu-chek.it* editano news (in totale 10 al mese) che possono essere ricevute per posta elettronica. News scientifiche sono proposte anche da *www.infodiabetes.it*, il portale dell'Associazione medici diabetologi dedicato all'aggiornamento degli specialisti.

**Consulenze.** Quando internet è apparsa sulla scena, migliaia di persone l'hanno utilizzata per rivolgere domande di carattere medico. «Ne arrivavano a centinaia ogni mese», ricorda Songini, che faceva parte del team di esperti di *Children with diabetes* e ha coordinato un 'Servizio di diabetologia virtuale' per *www.progettodiabete.it*. «Ovviamente ci siamo chiesti subito se fosse giusto interferire con le nostre risposte nella relazione fra il paziente e il medico curante. Questo problema è più facile da risolvere negli Usa che in Italia, dove esiste una prossimità e una continuità di cura particolare del Servizio».

In realtà il problema etico non è sempre rilevante: molte richieste riguardano aspetti importanti ma di contorno che semplicemente non si è avuto il tempo di porre durante la visita, altre riguardano dubbi e richieste di conferma ('sto facendo veramente le cose giuste?'), altri pongono domande di base che si vergognano di porre al medico, per esempio quali sono i valori 'giusti' della glicemia.

«Dobbiamo tenere presente», ricorda De Candia, «che la persona con diabete ha un continuo bisogno di confronto e di informazione e che, ormai da tempo, il medico è uno degli 'informatori' della persona interessata, che spesso ascolta fonti meno qualificate dell'esperto on line. Quindi ben venga la possibilità di chiedere informazioni a degli specialisti, purché domande e risposte – private degli elementi che potrebbero rendere riconoscibile il paziente – non siano scambiate via mail ma rimangano pubblicate su web», sottolinea De Candia, che segue il sito della Sezione regionale pugliese dell'Amd.

«Questo mette il diabetologo in condizione di non essere avventato nel rispondere e contri-

buisce a creare un database di risposte molto utile per il paziente che spesso trova la soluzione che cercava».

**Chat con l'esperto.** Ogni martedì dalle 21 alle 22:30 collegandosi al sito *www.le4chat.it* è possibile partecipare a una chat con l'esperto, generalmente un diabetologo o una dietista.

L'iniziativa organizzata da un consorzio di 4 siti ha ormai due anni di vita e raccoglie un successo sempre maggiore. Le risposte date dall'esperto sono commentate e condivise da chi partecipa e non mancano i commenti incrociati fra persone con diabete. Dal sito è possibile scaricare il testo di tutte le chat svolte ed è interessante notare che in media ogni trascrizione viene scaricata mille volte! «Per una volta i pazienti indicano una strada ai medici», nota Lorenzo De Candia che ha partecipato a una delle chat, «la chat moderata potrebbe essere un mezzo ideale per il dialogo ad esempio fra specialisti e medici di base».

**Forum.** Qualche sito ha provato a gestire delle chat non moderate aperte 24 ore su 24 e dedicate al diabete. Ma con poco successo. Non ci sono abbastanza frequentatori e la probabilità che la chat sia deserta è molto alta. Diverso il discorso per i forum e i newsgroup. In un forum l'utente trova dei testi (detti 'post')





lasciati da altre persone e, registrandosi, può commentarli, argomentarli o proporre una sua riflessione. Un forum ben organizzato si divide in sezioni tematiche per facilitare forum vengano diffuse informazioni false «ma l'esperienza insegna che in un forum frequentato le informazioni errate e in genere le idee 'balzane' vengono emarginate: il gruppo si autoregola insomma. In più, il forum permette di riflettere su

quel che si scrive, non c'è l'immediatezza un po' dissennata della chat», nota De Candia, appassionato fautore delle capacità di auto-organizzazione della rete. Il forum più frequentato in Italia è quello di Progetto Diabete, mentre Portale Diabete ricorre preferibilmente al newsgroup (un forum nel quale i messaggi

sono inviati per posta elettronica a tutti gli iscritti).

Anche Modusonline prevede un forum: Il dibattito; [www.diabete.it](http://www.diabete.it) con Kattivi Pensieri ha optato con successo per una formula intermedia fra la chat e il

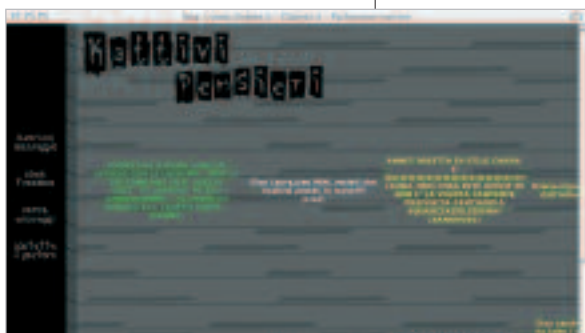
forum, la bulletin board, raccogliendo una piccola comunità di 'habitués' alla quale si aggiungono ogni giorno altre persone.

**Essere insieme.** Se il diabete di tipo 2 è abbastanza diffuso, in media solo una persona su mille ha il diabete di tipo 1. Se non si diviene membri di un'Associazione e se il Servizio di diabetologia di riferimento non organizza eventi o campi scuola è ben difficile conoscere altre persone insulinodipendenti.

«Internet ha subito dato vita a delle community ovvero delle comunità virtuali di persone diverse e lontane accomunate da un interesse. Soprattutto nel mondo anglosassone questo elemento comune può essere ed è spesso una condizione cronica», nota Songini. In Italia si è creata una community intorno a [www.portale-diabete.org](http://www.portale-diabete.org) e a [www.diabetelibero.it](http://www.diabetelibero.it). Si definisce una community anche Accu-Chek Friends ([www.acfriends.it](http://www.acfriends.it)). Tutte queste community prevedono delle forme di incontro reali, Progetto Diabete organizza una convention biennale e gli affezionati di Portale Diabete si incontrano più o meno ogni anno. «Fa parte della logica di ogni community virtuale che esista sempre la possibilità di incontrarsi: magari solo una volta all'anno; magari solo poche persone avranno la possibilità di partecipare, ma deve essere possibile», sottolinea Songini.

**Le Associazioni.** Viceversa, le Associazioni fra persone con diabete e i Servizi di diabetologia che hanno nell'incontro reale (riunioni, conferenze, passeggiate, campi scuola) il loro punto di forza, investono un po' meno sul web.

Attraverso internet è possibile cercare le Associazioni fra persone con diabete che ope-



rano nella propria zona ([www.moduson-line.it/associazioni](http://www.moduson-line.it/associazioni)) o tenersi informati sulle migliaia di eventi da esse organizzati (l'elenco più completo anche se non omnicomprendivo si trova sulla home page di Progetto Diabete). **Giochi interattivi.** Attraverso il web è possibile accedere a supporti interattivi. Possono essere sistemi di autovalutazione, (come il questionario on line 'misura il tuo rischio di diabete' proposto da [www.diabetenograzie.it](http://www.diabetenograzie.it)), o dei veri e propri 'giochi' come quelli proposti da Accu-Chek Friends, ai soci della community: 'Conto i carboidrati' permette di stimare il contenuto in carboidrati di decine di piatti fotografati; 'Sai quanto pesa?', invece insegna a valutare il peso di una porzione, mentre 'A Cena Fuori' permette di visualizzare l'impatto metabolico di ogni piatto presente nel menu di un ristorante di pesce, di una pizzeria, di un 'cinese' e di un fast-food in modo da aiutare chi vuole mangiare fuori casa senza fare compromessi con la salute.

**Dialogo tra paziente e medico.** La condivisione di dati fra paziente e medico è sicuramente la strada del futuro. Ancora una volta internet arriva giusto in tempo.

«Per quanto tempo ancora potremo visitare in ambulatorio un paziente di tipo 1 non complicato quattro volte all'anno? Presto la visita sarà dedicata ai casi complessi o alla rivalutazione periodica di tutto il quadro del paziente», nota Marco Songini.

La messa a punto della terapia, la sua eventuale modifica, perfino la risposta a esigenze che insorgono nella vita del paziente sarà affidata allo scambio di dati fra medico e paziente. Si possono immaginare sistemi di condi-

visione di cartelle cliniche o più praticamente lo scambio di grafici e fogli excel con i dati delle glicemie e del microinfusore come allegati a messaggi e-mail (vedi articolo a pagina 28).

Recentemente Jean Philippe Assal, il diabetologo che ha fondato l'Educazione terapeutica, ha sostenuto che il cellulare «è la migliore invenzione dopo l'insulina».

«In realtà la posta elettronica è ancora meglio perché un messaggio e-mail resta, e permette di rispondere nel momento in cui si è nelle condizioni migliori per farlo», conclude Marco Songini.



*Giorgio Luciano Viviani, responsabile del Centro per il Diabete dell'Adulto nell'Unità Operativa di Geriatria del San Martino di Genova.*

## INTERNET FA PARTE DEL TEAM?

La persona con diabete ha bisogno di molte informazioni e offrirle è la specialità di internet. In teoria il web potrebbe divenire un 'componente esterno' del Team diabetologico. In teoria, perché internet, pur essendo sempre più utilizzata per sapere di più sulla propria salute, «non nasce con questo obiettivo, non è l'Enciclopedia Britannica. Se l'enciclopedia e la scienza sono il trionfo del metodo, il web parte dal presupposto di non avere nessun metodo», ricorda Giorgio Luciano Viviani, docente universitario al Dipartimento di Medicina Interna dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino di Genova.

Se a questo si aggiunge che cercare informazioni sulla propria salute comporta una certa ansia e richiede una buona preparazione culturale e nervi saldi, «è comprensibile che internet non sia ancora pienamente utilizzata per gestire il proprio diabete. Piuttosto oggi molte persone vi accedono per... sognare di guarirlo!». Viviani, sa bene che i suoi pazienti cercano sul web le 'soluzioni finali': i trapianti, le staminali, le cure che permettono di fare a meno delle iniezioni... «e di mangiare quanto si vuole», commenta, «per fortuna noi italiani non abbiamo una fiducia così assoluta nelle notizie dei media e, in fondo nemmeno nella scienza. C'è sempre un po' di sano scetticismo che traspare quando il paziente,

soprattutto anziano, ti chiede un parere su queste notizie», nota Viviani.

Qualche problema nasce quando a cercare informazioni sul web sono i figli dei pazienti, «accade che le notizie trovate sul web vengano usate dai figli per incrinare la fiducia che il genitore ha nella terapia o nel Centro che lo segue», riflette Viviani, un clinico particolarmente attento agli aspetti psicologici del diabete, «questo non è un utilizzo corretto, perché soprattutto nel paziente anziano, la stabilità e la forza del rapporto con il Team sono un aspetto fondamentale».

Secondo Viviani, internet, oltre ad aprire grandi potenzialità nella gestione del rapporto con il medico – pensiamo allo scambio di dati via mail – può rappresentare una fonte di stimoli e domande da porre al Diabetologo, tenendo presente però che essere informati non vuol dire essere esperti. «Accade che un paziente abbia letto su internet l'estratto di un articolo scientifico che io non ho ancora visto, ma questo non basta a renderlo un diabetologo. In fondo la fiducia nel medico e nel Team è ancora più importante nell'era di internet. Per cui internet può, e a mio avviso deve, fare parte del Team diabetologico ma, almeno fino ad oggi, non può prescindere dal Team stesso. Proprio perché ha accesso a un mare di notizie, il paziente ha bisogno di un punto fermo, un approdo sicuro quale è il Team», conclude Giorgio Luciano Viviani.