

***LE ISTITUZIONI  
ED IL WEB PER LE  
MALATTIE RARE***

***Silvana Castaldi***

# ***LE ISTITUZIONI***

**LIVELLO STATALE**  
riconoscimento dello status di  
malattia rara

**LIVELLO REGIONALE**  
rete dei presidi  
e dei referenti

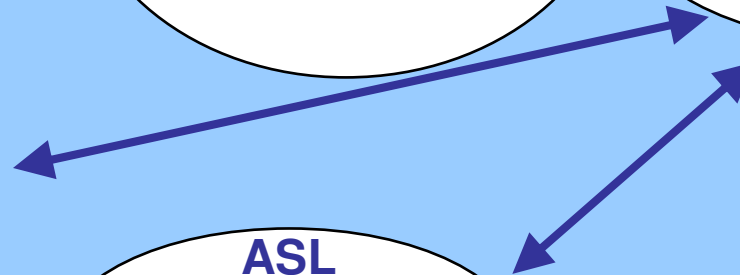
**LIVELLO LOCALE**

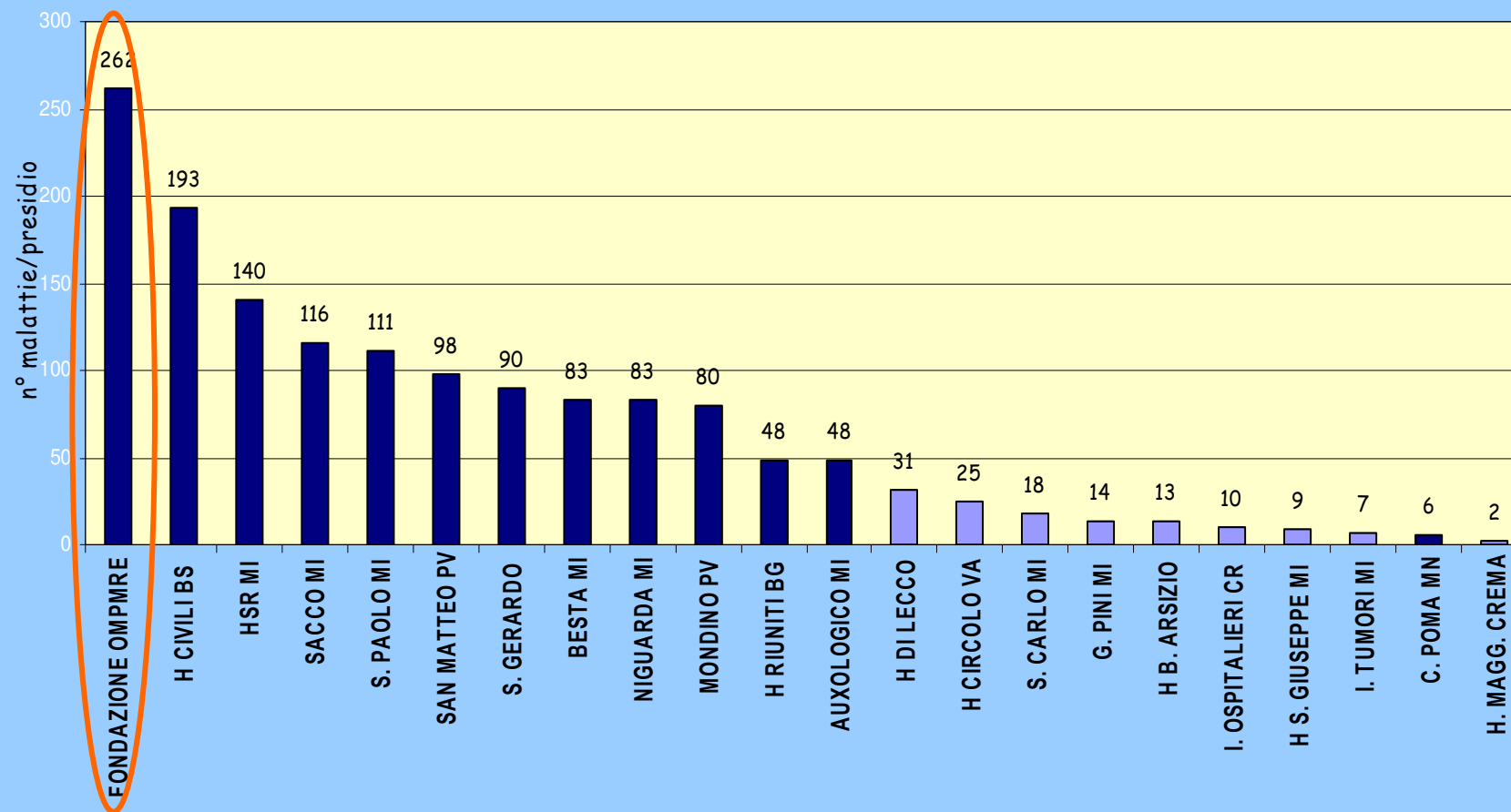
**OSPEDALE**  
certificazione  
piano terapeutico  
progetti riabilitativi

**ASL**  
Esenzione  
Invalidità civile

**SCUOLA**

**LAVORO**





**REGIONE LOMBARDIA**  
**OSPEDALI E MALATTIE RARE**

# **IL RUOLO DELLA ASL**

- \* Garantire un punto di ascolto privilegiato per i malati e i loro familiari che prenda in carico il problema e accompagni l'assistito fino alla risoluzione/risposta al problema all'interno del sistema sanitario e socio-sanitario.**
- \* Garantire la circolarità delle informazioni a tutti gli attori del sistema sulle opportunità e i servizi esistenti per rispondere ai bisogni dei malati e dei loro famigliari.**
- \* Garantire un numero telefonico per la popolazione di riferimento per i malati e i loro familiari**
- \* Promuovere la creazione di un nucleo ASL per le malattie rare, composto da un referente medico, un referente farmacista e un supporto amministrativo**
- \* Garantire la partecipazione alla rete regionale per le malattie rare**
- \* Garantire la formazione/informazione dei professionisti del territorio sulla tematica malattie rare**

# **IL RUOLO DELLA ASL**

## ***Il livello distrettuale***

- \* Definizione di un percorso a livello distrettuale che permetta l'ascolto e la presa in carico da parte del referente distrettuale delle problematiche dei malati e dei loro familiari**
- \* Individuazione di nodi critici a livello di percorsi comuni dei malati e dei loro familiari**
- \* Individuazione di opportuni e fattibili interventi migliorativi e definizione di proposte di intervento alla Direzione Aziendale per la risoluzione delle criticità**
- \* Inserimento della assistenza ai malati rari e ai loro familiari nell'ambito dell'attività "sportello fragili" in ogni distretto**
- \* Raccordo strutturato con Centro Regionale di riferimento per le malattie rare**
- \* Creazione per ciascun caso affrontato/trattato di una cartella informatica di raccolta delle informazioni sulle modalità di presa in carico e di risoluzione delle specifiche problematiche**

***IL WEB***



# Internet World Stats

Usage and Population Statistics

## Internet Usage in Europe

| EUROPE                        | Population<br>(2010 Est.) | % Pop.<br>of World | Internet Users,<br>Latest Data | Penetration<br>(% Population) | User Growth<br>(2000-2010) | Users<br>% Table |
|-------------------------------|---------------------------|--------------------|--------------------------------|-------------------------------|----------------------------|------------------|
| <a href="#">Europe</a>        | 813,319,511               | 11.9 %             | 475,069,448                    | 58.4 %                        | 352.0 %                    | 24.2 %           |
| <a href="#">Rest of World</a> | 6,032,290,449             | 88.1 %             | 1,491,445,368                  | 24.7 %                        | 482.8 %                    | 75.8 %           |
| <b>TOTAL WORLD</b>            | 6,845,609,960             | 100.0 %            | 1,966,514,816                  | 28.7 %                        | 444.8 %                    | 100.0 %          |

NOTES: (1) European Internet Statistics were updated for June 30, 2010. (2) Population is based on data from the [Census](#)

## Internet Usage in Europe

| <a href="#">EUROPE</a> | Population<br>(2009 Est.) | Internet Users,<br>Latest Data | Penetration<br>(% Population) | User Growth<br>(2000-2009) | % Users<br>Europe |
|------------------------|---------------------------|--------------------------------|-------------------------------|----------------------------|-------------------|
| <a href="#">Italy</a>  | 58,126,212                | 30,026,400                     | 51.7 %                        | 127.5 %                    | 7.1 %             |

(GELATTI-ORIZIO)



## Gestione di una “popolazione informata”

*Ketty Vaccaro, responsabile della sezione welfare della  
Fondazione Censis (29/09/2010)*

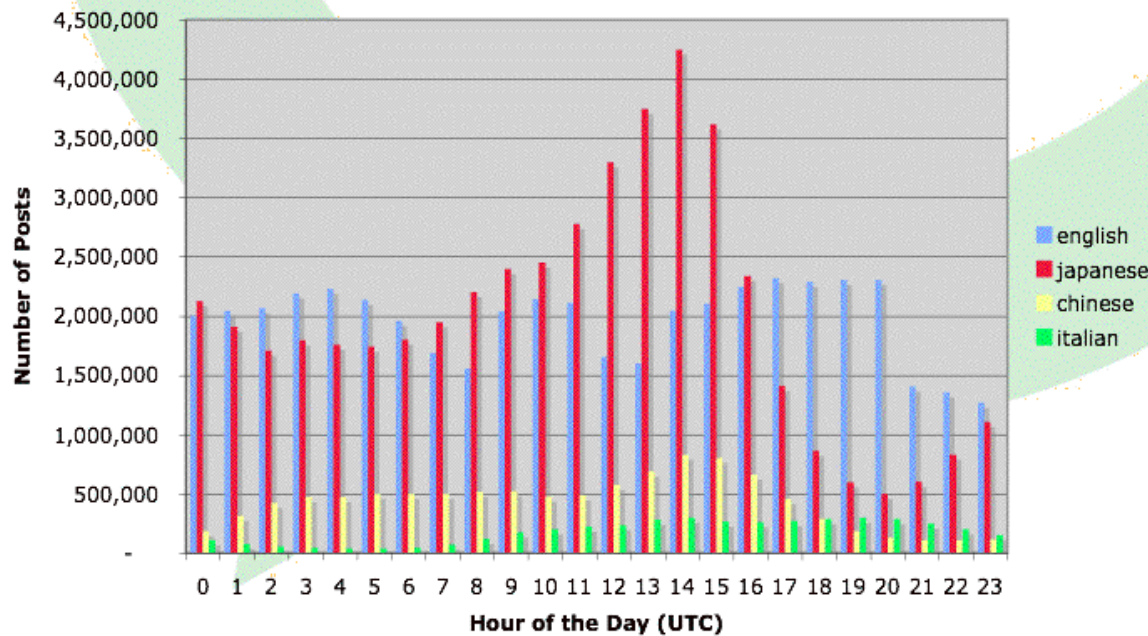
"Oggi il 34% dei connazionali usa la Rete a caccia di notizie di salute, qualcosa come 16,6 milioni di persone. E il 29,5% lo fa cercando informazioni precise su patologie. Mentre il 40,5% utilizza i social network (19,8 mln). Il 18% degli italiani usa ormai Internet come prima fonte di informazione.

Il 'cibermanipolo' degli interessati ai temi di salute si collega online "per accedere a forum e blog, consultare i siti di strutture sanitarie, prenotare visite ed esami". Ma soprattutto per informarsi, "e poi discutere con il proprio medico: lo fa il 12%, una percentuale che raddoppia fra i più istruiti.

Anche perché il 59% dei connazionali si dice sempre interessato ai temi di salute, che siano programmi, articoli, approfondimenti. E il 75% addirittura si ritiene informato in materia. Nel 40% assicurano di mettere in pratica quanto appreso, soprattutto per ciò che riguarda la prevenzione e gli stili di vita. Addirittura, il 26% assicura di aver modificato di conseguenza le proprie abitudini".

(GELATTI-ORIZIO)

Q4 2006 Hourly Posts  
Top 4 Languages



**IN ITALIA IL 14% DEI NAVIGATORI INTERNET FREQUENTA REGOLARMENTE BLOGS (CIRCA 3.5 MILIONI)**

**ALMENO IL 10% TRATTA ARGOMENTI DI TIPO SANITARIO**

**(GELATTI-ORIZIO)**

## ***I BENEFICI DELLA RETE***

**Strumento innovativo di comunicazione**

**Accesso diretto all'assistenza sanitaria**

## ***I RISCHI DELLA RETE***

**Mercato sanitario**

**Paziente-consumatore**

# ***763 Ospedali su 1265 hanno un sito web***

| <b>ospedali</b> | <b>totale</b> | <b>Con sito</b> | <b>Con un sito interattivo</b> |
|-----------------|---------------|-----------------|--------------------------------|
| <b>pubblici</b> | <b>652</b>    | <b>419</b>      | <b>64.3</b>                    |
| <b>privati</b>  | <b>613</b>    | <b>344</b>      | <b>56.1</b>                    |

p = 0.01

**Si deve sottolineare che i siti non sono aggiornati e non sono strumenti di comunicazione con i pazienti**  
(GELATTI-ORIZIO)

# 187 ASL, 177 CON SITO WEB

|                                  | Area Nord<br>N=82 |      | Area Centro<br>N=41 |      | Area Sud<br>N=37 |      | Area ISole<br>N=17 |      | TOT<br>N=177 |             |
|----------------------------------|-------------------|------|---------------------|------|------------------|------|--------------------|------|--------------|-------------|
|                                  | n                 | %    | n                   | %    | n                | %    | n                  | %    | n            | %           |
| <b>Motore di Ricerca Interno</b> | 58                | 70,7 | 25                  | 61   | 18               | 48,7 | 8                  | 47,1 | <b>109</b>   | <b>61,8</b> |
| <b>Mappa Sito</b>                | 31                | 37,8 | 19                  | 46,4 | 10               | 27,0 | 10                 | 8,8  | <b>70</b>    | <b>40,0</b> |
| <b>Certificati</b>               | 26                | 31,7 | 19                  | 46,4 | 6                | 16,2 | 1                  | 5,9  | <b>52</b>    | <b>29,4</b> |
| <b>Aggiornamento</b>             | 21                | 5,6  | 15                  | 36,6 | 5                | 13,5 | 10                 | 58,8 | <b>51</b>    | <b>28,8</b> |
| <b>Contatore Accessi</b>         | 8                 | 9,8  | 4                   | 9,8  | 8                | 21,6 | 0                  | 0    | <b>0</b>     | <b>11,3</b> |
| <b>Suggerimenti</b>              | 1                 | 1,2  | 2                   | 4,9  | 1                | 2,7  | 0                  | 0    | <b>4</b>     | <b>2,3</b>  |

(GELATTI-ORIZIO)

- **Quasi tutte le ASL d'Italia possiedono un sito Internet**
- **Il livello di accessibilità e trasparenza è molto variabile tra ASL e ASL**
- **Decisamente scarsi i servizi di interfaccia diretta con il cittadino/ASL**
- **Bassissima presenza di forum**

(GELATTI-ORIZIO)

# LA RETE NON ISTITUZIONALE

La rete dei  
molti professionisti  
sanitari

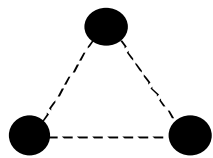
Le relazioni  
con i  
famigliari

Le relazioni con  
gli altri malati

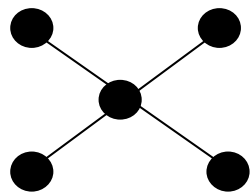
Le relazioni  
sociali

La "rete" non  
certificata

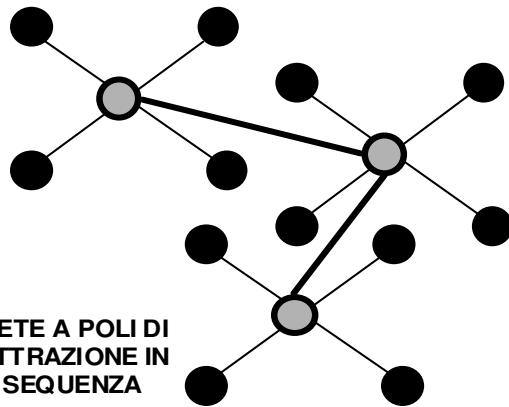
I rapporti di lavoro



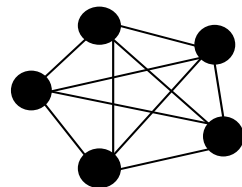
**RETE DI  
INFLUENZE**



**RETE A CENTRO DI  
GRAVITÀ UNICO**



**RETE A POLI DI  
ATTRAZIONE IN  
SEQUENZA**



**RETE  
PARITETICA**

