focus .it
newsletter del Registro del ccTLD .it
Registro del ccTLD.it
anno 4 n. 12 - Dic 2008

medici e pazienti nella rete

dottor internet

sommario/summary

3 **ulisse, homer e la fiducia al tempo della rete**
ulysses and homer simpson on the same surfboard?
di Eugenio Picano

3 **chiedi al dottor internet (ma non dirlo al medico)**
ask dr internet (but don't tell your doctor)
di Manuela Moretti

10 **medici "connessi", italia da primato: il 70% usa le cartelle informatizzate**
italian doctors lead the way: 70% use digital medical records
di Giorgia Bassi

18 **farmaci viruali, rischi reali fuorilegge 96 siti su cento**
virtual medicines, the risks involved: 96% of sites are not legal

Garattini: "mai comprare medicine online"
Garattini: "never buy medicines online"
di Paolo Gentili

24 **storia di Chiara che sorride alla vita**
the story of Chiara who smiles at life
di Francesca Nicolini

32 **"il cardiochirurgo? l'ho trovato su internet"**
"my heart surgeon? I found him on the internet"
di Francesca Nicolini

33 **potenza del "passaparola" digitale ma la tecnologia non sorride ancora a chi ha più bisogno di aiuto**
the power of digital "word of mouth" but technology is blind to those who need help most
di Mattia Glauber

34 **se il dottore è "fai da te": google flu e i suoi fratelli**
dr DIY: google flu and the virus networks
di Gino Silvatici

40 **sotto i ferri in italia ma il chirurgo è negli usa**
you're being operated on italy but your surgeon is in the usa
di Stefania Fabbri

47 **centr a viareggio, la carica dei cento**
100 (people) hit the centr at viareggio
di Wim Degezelle

focus.it
newsletter del registro del ccTLD .it

Anno 4, numero 12 - Dicembre 2008

Direttore responsabile
Director in charge
Luca Trombella

Coordinamento editoriale
Editorial coordinator
Anna Vaccarelli

Impaginazione ed elaborazione immagini
Paging and image processing
Giuliano Kraft

Fotografie
Photos
Maurizio Papucci, Giuliano Kraft

In redazione
Editors
Giorgia Bassi, Stefania Fabbri, Paolo Gentili, Manuela Moretti, Francesca Nicolini, Gino Silvatici

Ringraziamenti
Special thanks
Ospedale "G. Pasquinucci" - Massa
Fondazione "G. Monasterio"

Stampa
Printed by
Pacini Editore S.p.A.
Via A. Gherardesca
56121 Ospedaletto (PI)

Direzione - Redazione
Editorial Offices
Unità relazioni esterne del Registro del ccTLD .it
Via G. Moruzzi, 1
I-56124 Pisa
tel. +39 050 313 98 11
fax +39 050 315 27 13
e-mail: newsletter@nic.it
website: http://www.nic.it/

Responsabile del Registro
Head of ccTLD .it Registry
Dott. Domenico Laforenza

Registrazione al Tribunale di Pisa
n° 17/06 del 21 luglio 2006

Stampato su carta ecologica
Printed on ecologic paper

Chiuso in redazione
Closed for printing
18 dicembre 2008

ulisse, homer e la fiducia al tempo della rete

di **Eugenio Picano**
Direttore dell'Istituto di Fisiologia Clinica del Cnr

Nel lontano 1972, un ortopedico canadese descrisse la Sindrome di Ulisse – allora una segnalazione sporadica, e oggi una pandemia. E' l'Odissea del paziente che – come Ulisse – parte sano alla volta di Itaca, e poi da esame ad esame, da specialista a specialista, da laboratorio a laboratorio, finisce col perdere tempo, denaro e salute. Il caso esemplare della Sindrome di Ulisse è il sano preoccupato ("worried well"), ricco e ipocondriaco, che terrorizzato dall'infarto che ha colpito il suo coetaneo, come lui grasso sedentario e fumatore, decide di fare finalmente qualcosa. Ha di fronte due strade: cento giorni da pecora, e finalmente smettere di fumare, cominciare a camminare, e abbuffarsi di meno davanti al televisore; oppure qualche giorno da leone, sottoponendosi eroicamente ad accertamenti diagnostici di ogni ordine e grado, accumulando esperienze e materiale iconografico preziosissimo per le future conversazioni estive sotto l' ombrellone. Decide quindi di farsi il check-up, ma invece di fermarsi all'elettrocardiogramma da sforzo e la visita, comincia a collezionare ecocardiogrammi, scintigrafie, risonanze magnetiche, e cardio-TC. Alla fine – di fronte al proliferare di risultati "dubbi", "suggestivi", "incerti" e inevitabilmente contraddittori – cerca rifugio nella verità definitiva della coronarografia, dove lo attendono, a volte, aggressivi specialisti che qualunque stenosi tenderanno a dilatare, ovviamente con stent, di solito medica-

> **« tutti felici: il paziente e i suoi referti colorati, il medico e una certa cultura dello spreco »**

chiedi al dottor internet (ma non dirlo al medico)

Quattro milioni di italiani cercano sul web informazioni su salute e benessere: sono perlopiù uomini, abbastanza giovani, di buon livello culturale e professionalmente affermati. Ma appena il 12 per cento di essi discute dei risultati con il proprio sanitario

di **Manuela Moretti**

Riceve sempre, senza bisogno di fare la coda: anche il sabato e la domenica, 24 ore su ventiquattro. Gli si può confidare tutto, protetti da un rigoroso anonimato. E, di norma, è pure gratis. Su questi presupposti non è difficile spiegare il successo di Internet come consulente sanitario globale: medico di famiglia per una diagnosi veloce dei sintomi, specialista affermato in grado di segnalare terapie d'avanguardia, farmacista sempre pronto a elargire qualche consiglio di automedicazione.

to, che richiederà terapie di mantenimento e controlli per tutta la vita. Lo sterminio dei sani continua, e la vera arma finale di questo sterminio è proprio Internet, con la possibilità di corto-circuitare il filtro medico e arrivare direttamente all'inerme paziente. Alla fine, tutti felici: il paziente, sepolto da referti colorati, tridimensionali e seduttivi, che lo incantano; il medico prescrittore, spesso legato alla cultura dello spreco nella quale siamo stati tirati su, come medici, per cui più esami ordini e meglio curi; e naturalmente lo specialista che esegue l'esame, che vede nei volumi e nel fatturato, e non nell'appropriatezza, delle procedure che esegue il barometro della sua utilità professionale.

La diga a questo tsunami di prescrizione drogata è, naturalmente, la cultura del medico e il buon senso del paziente – entrambi legati alla capacità di comunicare e di capirsi. Ma questo richiede tempo, e il tempo, si sa, non c'è. Richiede fiducia, e la fiducia difficilmente si può instaurare nel breve, a volte trafelato, incontro tra due estranei, il medico e il paziente, oggi condizionati dall'ombra della diffidenza reciproca. In teoria, si usava dire, è il magico incontro tra una fiducia (del paziente) e una coscienza (del medico). In pratica, si usa dire, è l'avvocato del medico, che, in quel momento, visita l'avvocato del paziente. La pandemia di esami inutili, inappropriati e difensivi determina un alto indice di futilità, inappropriatezza e a volte pericolosità della pratica medica. In genere, se il rischio è ignorato, o minimizzato, o negato, e se i benefici – spiegati dagli specialisti – sono amplificati, o ingigantiti, tutti gli esami diventano appropriati e giustificati e non ci sono obiezioni, se non economiche, all'uso a tappeto di tutte le tecnologie in tutti i pazienti – meglio se sani, perché prevenire è meglio che curare, secondo il mantra ripetuto con uguale convinzione da politici e medici.

A quel punto, alla Sindrome di Ulisse del paziente si è aggiunta una assai più pericolosa Sindrome di Homer del medico che prescrive o esegue l'esame. L'Homer di cui si tratta non è, ahimé, il sommo poeta greco ma – più terra terra – il nostro contemporaneo Homer Simpson, responsabile della Sicurezza nella centrale nucleare di Springfield, e che tutto ignora e trascura dei principi elementari di sicurezza e prevenzione che, teoricamente, dovrebbe essere lui a tutelare. Non sfigurerebbe, il caro vecchio Homer, a capo di un moderno dipartimento di cardio-imaging

Secondo i dati elaborati da Forum della ricerca biomedica e Censis, presentati lo scorso anno, dei venti milioni di navigatori italiani – che rappresentano quasi la metà della popolazione maggiorenne –, almeno un quarto cerca (e trova) in rete le informazioni sui temi della sanità e della salute.

Al crescere degli accessi alla rete, continua ad aumentare anche il numero dei pazienti di dottor Internet: se in Italia la percentuale di utenti connessi è salita mediamente 10-15 punti percentuali l'anno, in un solo triennio (2003-2006) si è assistito a un vero e proprio boom di coloro che usano il web addirittura come fonte principale di informazione sanitaria: passati dal 2,8 al 13,1 per cento del totale dei navigatori.

Fatti salvi i fedelissimi che preferiscono il medico virtuale a quello reale, resta comunque consistente la percentuale di utenti (62%) che si rivolge alla rete per una semplice curiosità in campo sanitario e non perché spinto da problemi di salute personali o dei propri familiari. Di questi, oltre il 76% per cento dimostra il proprio apprezzamento per la fruizione immediata delle informazioni e clicca con costanza sulle "news" sanitarie che trova nei vari siti web.

Il web-paziente

Ma chi è il paziente-tipo che si rivolge al dottor Internet? Dal punto di vista geografico, gli utenti si concentrano in larga misura nel centro-nord dell'Italia (76%, al sud appena il 24%). L'utente di riferimento è di sesso maschile (65%), ha tra i 30 e i 50 anni (55%), è in prevalenza un professionista, imprenditore o lavoratore autonomo (il 49%) o, in subordine, impiegato o dirigente (41%). Gli uomini, del resto, sembrano più permeabili alla novità: il 28,7% di essi

la top ten dello spam

Finanza	**1**
Pubblicità	**2**
Salute e medicina	**3**
Contenuti per adulti	**4**
Offerte gratuite	**5**
Carte di credito	**6**
Istruzione	**7**
Guadagni facili	**8**
Informatica	**9**
Truffe "nigeriane"	**10**

Fonte: McAfee Spam Experiment su un campione di 104.000 email ricevute da 50 volontari in tutto il mondo

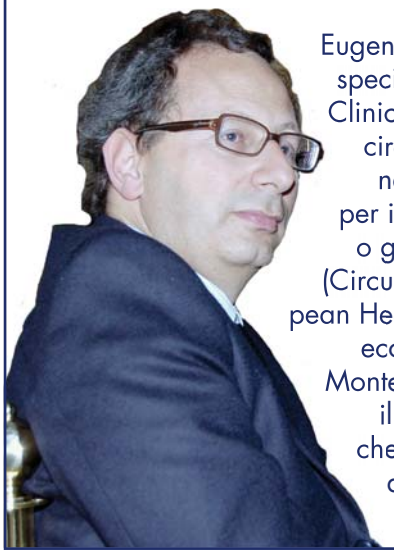
avanzato, dove tutto si sa di fisiopatologia, tecnologia e budget, e nulla si vuole intendere di sicurezza, appropriatezza e rischi.
Questo non vuol dire negare l'utilità di Internet, per il paziente consapevole e per il medico che vuole informarsi o aggiornarsi. Semplicemente, come sempre succede con tutte le nuove tecnologie di ogni tempo, se c'è avanzamento tecnologico senza adeguamento culturale si apre spazio al consumismo tecnologico, che oltre ad essere costoso, alla fine risulta anche dannoso. E allora, per il medico-Homer e per il paziente-Ulisse, entrambi entusiasti navigatori nel vasto cybermare, vale la raccomandazione scritta oltre 10 anni fa da un eminente giornalista, Furio Colombo, proprio parlando di Internet: "L'avventura comincia adesso ma non è quella

(contro il 23,9 per cento delle donne) ha modificato il proprio stile di vita in funzione di quanto ha appreso dai media e quindi anche da Internet.
Per quanto riguarda il livello di istruzione, Forum per la ricerca biomedica e Censis evidenziano come i processi di gestione della propria salute coinvolgano soprattutto i laureati: essi sono in testa (34% a fronte del 19,9% del campione) alle classifiche di chi cerca informazioni sanitarie in rete. Il 22,2% dei laureati si premura anche di controllare l'esattezza della diagnosi e della terapia formulate dal proprio medico mediante una ricerca su Internet. Un valore che scende all'abbassarsi del livello di istruzione: è il 15,6% dei diplomati a verificare in rete gli input del proprio medico, mentre per coloro che hanno ottenuto la licenza media o la sola licenza elementare il dato risulta rispettivamente pari a 7,5% e 3,5%.

Fiducia in calo?
I dottori di medicina generale continuano a essere un riferimento fondamentale per gli italiani: la maggioranza (65,8%, dati Censis 2006: meno 6 punti in tre anni) li considera la fonte principale per avere le informazioni sulla propria salute. Certo è che lo strumento della rete rischia di mettere parzialmente in crisi il rapporto fiduciario medico-paziente: appena il 12% degli italiani discute con il proprio medico dei risultati emersi dalle ricerche di argomento sanitario fatte su Internet, nonostante l'utilizzo della rete per reperire informazioni su salute e malattie risulti largamente diffuso. Sono soprattutto i laureati (23,7%) a portare in ambulatorio le conoscenze acquisite tramite il web: in alcuni casi (8,9%) addirittura contestando al proprio medico diagnosi e terapie sulla base di quanto appreso nei consulti virtuali.

di cui vi parlano i venditori. E' quella che vi costruirete da soli. Come? Primo, imparate a usare le nuove macchine. Secondo, diffidate di chi dice di avere tracciato la strada per voi. Terzo, vedete le trappole, identificate i percorsi. Nessuno lo farà per voi".

chi è Eugenio Picano



Eugenio Picano, classe 1958, laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Cardiologia, è direttore dell'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa. Autore di circa trecento articoli originali su riviste scientifiche internazionali, è il ricercatore italiano più citato nel settore diagnostica per immagini cardiovascolari e componente dell'editorial board o guest editor dei maggiori giornali cardiologici internazionali (Circulation, Journal of the American College of cardiology, European Heart Journal, Journal American Society of Echocardiography, eccetera). Direttore Scientifico della Cardiologia nella Clinica Montevergine di Mercogliano (Avellino), ha dato alle stampe per il Pensiero Scientifico Editore "La dura vita del beato porco", che descriveva nel 2002, con sconsolato divertimento e spirito di verità, carriere, cattedre e concorsi nella ricerca biomedica italiana, per quello che sono.

ulysses and homer simpson on the same surfboard?

By **Eugenio Picano**
Director of the Institute of Clinical Physiology of the Italian National Research Council

Back in 1972, a Canadian orthopedic surgeon presented the Ulysses syndrome, which at the time only occurred sporadically but which has now turned into a pandemic diseased. He described the Odyssey of a patient who, like Ulysses, leaves Ithaca a healthy man, then has test after test, goes from one specialist to another and one lab to another, and ends up wasting time and money, and actually manages to worsen his health. A typical case of Ulysses syndrome is a so-called "worried well" - a wealthy hypochondriac, who is terrified after someone his own age (and like him overweight, sedentary and a smoker) has a heart attack. So he finally decides to do something about it.
He has two choices. He can carry on as he is for a while, and then finally stop smoking, start walking, and stuff himself less in front of the TV. Or he can heroically subject himself to a plethora of diagnoses and thus gain experience and iconographical material that will be perfect for recounting under the sun umbrella next summer on the beach. So he decides to do have a quick check up, but instead of being content with just one examination plus a electrocardiogram, he decides to go the full Monty and embark on a voyage of echocardiograms, scintigaphs, magnetic resonances, and cardio-TCs.
In the end, faced with a mass of doubtful, uncertain, though fascinating and inevitably contradictory results, he decides to seek refuge in the final truth of the coronagraph.

ask dr internet (but don't tell your doctor)

A quarter of Italian surfers search for information on health and well being. Most are men, relatively young, well educated and with well-established jobs. But only 12% discuss the results with their doctor

by **Manuela Moretti**

They are always there, you don't have to queue - even on Saturdays and Sundays, 24/24. You can confide everything in them because you are completely anonymous. Generally speaking they are free too. Given all this it is not surprising how successful the Internet has become as a global health consultant. It acts as a family doctor for a quick diagnosis of systems, a specialist that can recommend state-of-the-art therapies, and a pharmacist that is always ready to give advice on how you can medicate yourself.
According to data from the Forum of Biomedical Research and Censis, presented last year, of the 20 million Italian surfers (who represent half the adult population), at least a quarter search for and find online information regarding health issues. As the number of accesses to

Awaiting him, there are sometimes aggressive specialists who will dilate any stenosis, obviously in stent, usually medicated, which will involve him having maintenance therapy and check ups for the rest of his life. The massacre of the healthy continues. And the real weapon of this destruction is the Internet. It can short circuit any medical filter and goes straight to the defenseless patient. In the end everyone is happy: the patient buried under an avalanche of colorful, three dimensional and seductive reports which he finds intoxicating; his doctor who prescribes the medicines conditioned by the culture of waste that many doctors have been brought up on; and of course, the specialist who carried out the examinations, more interested in lining his own pockets than in the suitability of the procedures that act as the barometer of actually how useful he is on a professional level.
The means of putting a stop to this doped-up tsunami of a prescription is of course to hope in the clued-up medical background of the doctor and the clued-in patient - both of whom need to communicate effectively and understand each other. This takes time. But of course there is no time. It takes trust. But it is difficult to instill trust in the short and often breathless meeting between two strangers - doctor and patient - itself now conditioned by mutual distrust. In theory, it used to be said, it is a magical meeting between trust (the patient) and honesty (the doctor). In practice, it is said now, it is the doctor's lawyer who meets, at that moment, the patient's lawyer. This pandemic disease of pointless, inappropriate and preemptive tests gives birth to a high index of futile, unsuitable and sometimes dangerous medical practice.
Generally speaking, if the risk is ignored, or minimized, or denied, and if the benefits – explained by the specialists – are exaggerated or magnified, all tests become appropriate and justified, and there are no objections,

> « **the patient and his colourful medical reports, the doctor and a culture of waste** »

who is Eugenio Picano?

Eugenio Picano, was born in 1958 and graduated in Medicine and Surgery, with a specialization in Cardiology. He is the Director of the Institute of Clinical Physiology of the Italian National Research Council in Pisa. He is the author of around 300 original articles in international journals and is in fact the most cited Italian researcher in the diagnostic sector for cardiovascular images. He is a member of the editorial board or guest editor of the most important international cardiology journals (Circulation, Journal of the American College of cardiology, European Heart Journal, Journal American Society of Echocardiography, etc). He is the Cardiology Scientific Director at the Montevergine of Mercogliano Clinic of (Avellino), his book entitled "The Hard Life of the Blessed Pig" ("La dura vita del beato porco") was published by Pensiero Scientifico Editore in 2002. With disconsolate humour it revealed the truth behind the careers, professorships and public competitive examinations in Italian biomedical research.

though may be some financial ones, to the wholesale indiscriminate use of all technologies in all patients. And it's better if these patients are actually health, because it is better to prevent than cure at least according to the mantra repeated with the same level of conviction by politicians and doctors. At this point, not only do we have the Ulysses Syndrome of the patient but also the considerably more dangerous Homer Syndrome. But not the Greek Homer mind you, but the much more down to earth contemporary Homer – Homer Simpson, who is responsible for security at the nuclear power station in Springfield and who ignores and neglects everything regarding the elementary principles of safety and prevention which, theoretically, he should be upholding.

Our dear Homer would not look out of place at the head of a modern department of an advanced cardio-imaging, where they know everything about budgets and technologies related to physiopathology, but nothing about safety and risks.

the web goes up, so too does the number of patients of Dr Internet. While in Italy the percentage of users connected has gone up on average by 10-15 percentage points a year, in just three years from 2003-2006 the number of people who use the web as their main source of health information has rocketed from 2.8% to 13.1% of the total number of surfers.
Apart from the faithful who prefer a virtual doctor to a real one, there is still a high percentage of users (62%) who use the net simply to satisfy their curiosity about certain health issues and not because they are driven by personal or family health problems. Of these, 76% appreciate the fact that they get immediate answers and thus find themselves constantly clicking on the health news that they find on various websites.

The web patient

So what kind of patient typically turns to Dr Internet? Geographically speaking, they are concentrated in central and north Italy (76% as against 24% in the south). Most are men (65%), are aged between 30 and 50 (55%), and are professionals, entrepreneurs or self-employed (49%), or are employees or managers (41%). Men in any case seem more influenced by innovation: 28.7% of them, as against 23.9% of women, have changed their lifestyle as a result of what they have learned from the media and thus also from the Internet.
The Forum for Biomedical Research and Censis highlights that graduates are the most likely

top ten spam list

Finance	1
Advertising	2
Health and medicine	3
Adult content	4
Free offers	5
Credit cards	6
Education	7
Easy earnings	8
Computer related	9
"Nigerian" scams	10

Source: McAfee Spam Experiment on a sample of 104,000 emails received by 50 volunteers throughout the world

But this does not mean that the Internet has no place – of course it can be very useful for informed patients and for doctors who want to find out the latest medical thinking and to keep up to date.
What it does mean is that as has always happened over history with new technologies, if a proportionate level of education does not go hand in hand with the advance in technology then this leads to technological consumerism, which is not only costly but also dangerous. So our enthusiastic surfers of the cybersea, Doctor Homer and Patient Ulysses, should take a look at what an eminent journalist, Furio Colombo, wrote ten years ago about the Internet: "The adventure begins today but that's not what the salespeople are telling you about. It is the one that you will build by yourselves. How? First, learn how to use the new machines. Then, don't trust those who tell you that they have mapped out the road for you. Finally, look out for the traps, find out the right paths. No one will do it for you."

to be interested in managing their health - they are at the top (34% as against 19.9% of the sample) of those who search for health information on the web. As many as 22.2% of graduates check on the Internet the accuracy of the diagnoses and therapies given by their doctor. This percentage goes down in line with decreasing levels of education: 15.6% of those with a high-school leaving certificate check online the input they got from their family doctor, whereas this figure drops to 7.5% and 3.5% for those with only a middle school or elementary school certificate, respectively.

Is our trust going down?
Doctors in general medicine continue to be a fundamental reference point for Italians. In fact most Italians (65.8%, Censis 2006, less six points in three years) consider general practitioners to be the main source of information regarding health issues. What is sure is that the Internet may send the traditional doctor-patient relationship into a partial crisis. Only 12% of Italians discuss with their doctor the results of Internet searches, even if the use of the net to get information on health and illnesses is most common. Above all it is graduates (23.7%) who go to the doctor's surgery armed with knowledge that they found on the web. And in some cases (8.9%) on the basis of what they have learned on the web, they even question their doctor's diagnosis and suggested treatments.

medici “connessi”, italia da primato: il 70% usa le cartelle informatizzate

Negli Stati Uniti non arrivano al 20 per cento. Eugenio Santoro, informatico prestato alla sanità, racconta come è cambiato l’esercizio della professione medica al tempo del Web 2.0. E i big scendono in campo

di **Giorgia Bassi**

E’ un informatico prestato alla medicina: un internettiano della prima ora cui spetta il compito – tutt’altro che ingrato – di avvicinare i professionisti della sanità al mondo della Rete e delle tecnologie informatiche. Eugenio Santoro, responsabile del laboratorio di informatica medica all’Istituto “Mario Negri” di Milano, ci racconta pregi e difetti della massiccia iniezione di Internet nella professione medica. Una rivoluzione che ha già prodotto cambiamenti significativi – grazie ai medici “connessi” l’Italia straccia a sorpresa gli Stati Uniti nell’uso delle cartelle cliniche informatizzate – e che continua ad evolversi sull’onda degli strumenti partecipativi sempre più diffusi in rete. Proprio il Web 2.0 e le sue applicazioni alla sanità saranno gli argomenti del prossimo libro di Santoro, in libreria da gennaio 2009 per l’editore Pensiero Scientifico.

Negli ultimi anni Internet e l’informatica hanno rivoluzionato molti ambiti professionali. E’ avvenuto così anche per la medicina?
Sì, e con indubbi vantaggi. Posso portare l’esperienza diretta del “Mario Negri”: grazie all’impiego di computer sempre più potenti e di software capaci di gestire archivi di grandi dimensioni, oggi siamo in grado di condurre complicati studi clinici ed epidemiologici che vedono coinvolti migliaia di pazienti e centinaia di ospedali e medici italiani. Internet è ormai diventato lo strumento di comunicazione per eccellenza: senza la posta elettronica la nostra attività si fermerebbe. Ci aggiorniamo con le versioni elettroniche delle riviste mediche o i database bibliografici come Medline; accediamo agli archivi della National Library of Medicine e ai registri delle sperimentazioni cliniche nazionali e internazionali. Possiamo anche automatizzare alcuni aspetti delle sperimentazioni cliniche che conduciamo, come ad esempio la “randomizzazione” e la fase di reclutamento dei pazienti negli studi; infine usiamo il web per pubblicare sui nostri siti istituzionali (*www.marionegri.it* e *www.partecipasalute.it*) le attività delle nostre ricerche e per dialogare con i cittadini.

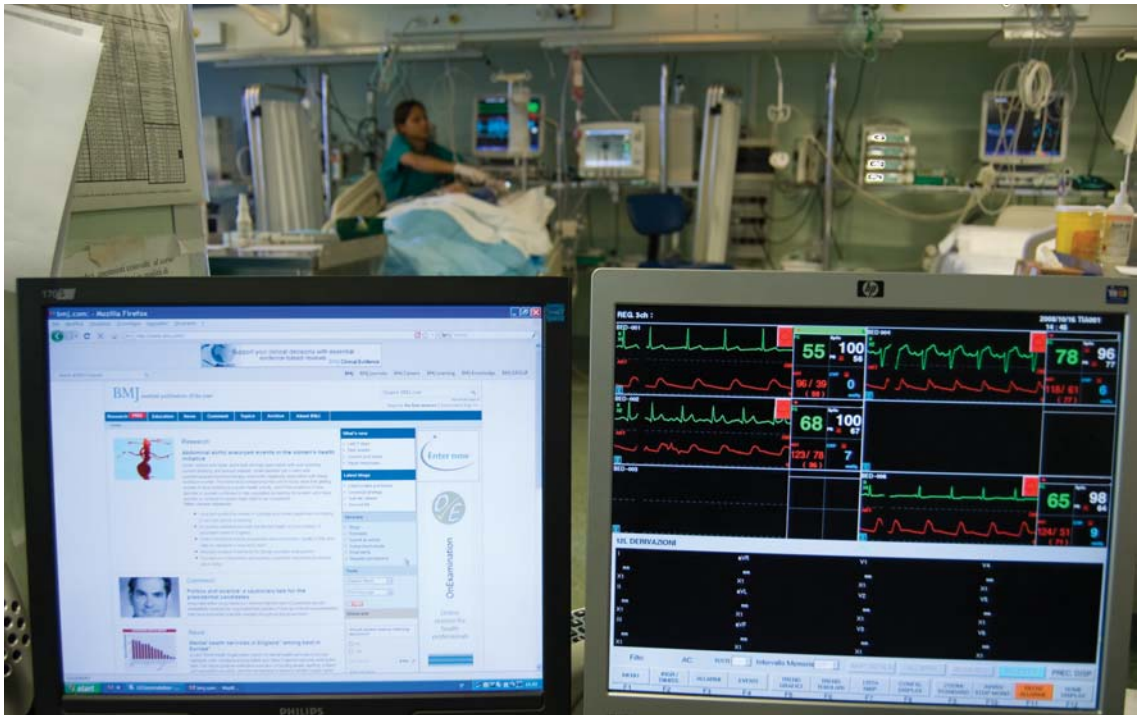
In tutta sincerità: i nuovi strumenti sono stati “metabolizzati” senza difficoltà da tutto il personale medico o c’è stata qualche… resistenza?
Ho la fortuna di lavorare in un istituto di ricerca e quindi, per definizione, ricettivo alle novità. Sin dalla metà degli anni ’80, con l’avvento dei primi Macintosh, l’atteggiamento dei sanitari è stato sempre estremamente collaborativo e aperto al cambiamento. Non mi posso davvero lamentare.

Il Web 2.0 ha favorito la diffusione di strumenti di distribuzione dell’informazione scientifica molto efficaci. Quali ritiene siano, in questo senso, le esperienze più preziose per gli operatori sanitari?
Sfruttando le caratteristiche interattive, comunicative e aggregative di strumenti come i feed Rss, i podcast e i social network, medici e pazienti hanno uno strumento in più per

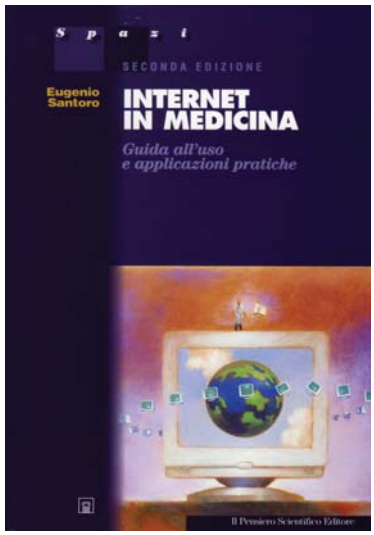
raggiungere le notizie direttamente alla fonte e confrontarsi con esse.
Prendiamo ad esempio la tecnologia Rss, utilizzata da un numero sempre maggiore di riviste mediche, portali scientifici e siti di associazioni per aggiornare i propri utenti. Gli stessi motori di ricerca usati in medicina – vedi PubMed/Medline e ClinicalTrials.gov – si sono adeguati ai tempi, dando la possibilità agli utenti di creare automaticamente feed Rss su qualunque tipo di ricerca: il tutto sfruttando semplici strumenti come gli aggregatori di notizie attraverso i quali chiunque può creare un "giornale medico" personalizzato. Per non parlare poi dei podcast, utilizzati per esempio dalle società scientifiche e dalle riviste mediche per distribuire contenuti audio e video. Anche i social network si stanno facendo largo tra medici e pazienti: Sermo, una comunità virtuale di oltre 60mila medici, è ormai una realtà consolidata negli Stati Uniti e ha stretto partnership importanti con istituzioni del calibro di American Medical Association e Food and Drug Administration e con aziende farmaceutiche. Esperienze simili stanno prendendo piede anche tra i pazienti, in particolare tra coloro che soffrono di malattie particolarmente rare.

Per il medico, ma anche per il paziente "evoluto" che cerca informazioni sulla propria salute, esistono strumenti che aiutino a selezionare l'enorme mole di dati presenti in rete?
Le informazioni sanitarie reperibili su Internet sono, mediamente, di bassa qualità. Oggi però esistono strumenti che aiutano a distinguere i siti affidabili. Netscoring, e-Health Etics Initiative, e-Health Code of Ethics, Discern sono alcuni esempi mutuati da HONCode, il codice di autoregolamentazione sviluppato ormai dieci anni fa dalla Health On the Net Foundation con il fine di rilevare la qualità delle informazioni mediche disponibili su Internet. L'osservanza da parte dei siti web di questo codice dà loro il diritto ad esporre il logo HONCode che, di fatto, funziona da certificato di affidabilità. Un sito di qualità deve, ad esempio, contenere sempre le indicazioni sul suo

> « un "grande fratello" della nostra salute? servono regole serie a tutela dei pazienti »



proprietario e sull'autore dei documenti; ogni affermazione deve essere accompagnata da un riferimento (meglio se da un link) alle fonti primarie, i documenti devono essere datati e devono essere indicati gli strumenti per contattare l'autore.



Da molti anni si parla di cartelle cliniche informatizzate e del loro possibile contributo nel migliorare la qualità e l'efficienza dell'assistenza sanitaria. Quali sono i principali problemi legati alla loro diffusione e qual è la situazione in Italia?
Le cartelle cliniche informatizzate permettono a medici e ospedali di centralizzare la raccolta di dati sulla storia clinica dei pazienti e di archiviare elettronicamente le informazioni. Tra i vantaggi c'è indubbiamente la possibilità da parte dei medici di aderire a protocolli standardizzati e di monitorare patologie critiche.
Questi sistemi hanno però portato a una "standardizzazione" della cura del paziente con un conseguente impoverimento dello spirito critico del medico. Nel campo dell'informatizzazione delle cartelle cliniche l'Italia è all'avanguardia: se negli Usa sono usate dal 10-20% dei medici, nel nostro paese si raggiungono percentuali superiori al 70%.
La differenza, eclatante, è correlata al tipo di sistema sanitario in vigore nei due paesi; negli Stati Uniti i medici sono costretti a notevoli investimenti per l'acquisto e la gestione

salute in rete: i consigli dell'esperto

Orientarsi nel mare magnum delle informazioni sanitarie in rete non è semplice. Abbiamo chiesto a Eugenio Santoro di elencarci alcuni siti "certificati" che possano fungere da bussola di riferimento per la navigazione nei siti a carattere medico. Eccoli.
"MedlinePlus (*www.medlineplus.gov*) può essere considerato un ottimo punto di partenza. E' uno strumento sviluppato dalla National Library of Medicine che, per ciascuna patologia, segnala i link a siti web affidabili (generalmente siti istituzionali americani e internazionali) dove si possono recuperare informazioni aggiornate sulla prevenzione, diagnosi, trattamento e prognosi. In ambito oncologico, molto valido è il portale Cancer.gov (*www.cancer.gov*) del National Cancer Institute americano, che oltre a indicazioni su ogni tipo di tumore, distribuisce informazioni aggiornate su trattamenti e farmaci sperimentali e sulle sperimentazioni cliniche in corso".
"Sia MedlinePlus che Cancer.gov sono collegati a Clinicaltrials (*www.clinicaltrials.gov*) e PubMed/Medline (*www.pubmed.gov*): due ottimi punti di partenza per ottenere maggiori informazioni sulla letteratura scientifica pubblicata sugli argomenti coperti. Anche i portali delle società scientifiche (nazionali e internazionali) offrono nelle sezioni rivolte allo specialista e al paziente interessanti spunti e punti di partenza per iniziare una ricerca".
"Per facilitare il lavoro all'utente il portale istituzionale dell'Istituto "Mario Negri" (*www.marionegri.it*) offre diversi strumenti per orientarsi tra i siti web sanitari autorevoli e affidabili, con particolare riferimento alla situazione italiana, realizzati per diverse aree mediche tra cui la cardiologia, l'oncologia, la terapia del dolore, la pneumologia e la dermatologia. Strumenti che affiancano il servizio "misura-siti" ospitato sul nostro portale Partecipasalute (*www.partecipasalute.it*) che, attraverso la compilazione di un semplice questionario online composto da 10 domande, è in grado di segnalare immediatamente all'utente l'affidabilità di un qualunque sito web sanitario".

del software. A ciò si aggiungono la necessità di garantire la privacy dei dati raccolti e, soprattutto, l'assenza di standard nella raccolta dei dati e l'assoluta mancanza di "interoperabilità" tra i differenti sistemi. In Italia, invece, il Servizio sanitario nazionale sollecita, con appositi programmi di investimento, l'impiego delle cartelle cliniche informatizzate sia tra i medici che negli ospedali. In Lombardia, ad esempio, la totalità dei dati sanitari raccolti attraverso i vari servizi sono centralizzati nel sistema Siss (Sistema Informativo Socio Sanitario) e consultabili anche dai pazienti attraverso un'apposita carta digitale personale.

Le cartelle informatizzate fanno comunque gola ai big dell'informatica: basta vedere i progetti Google Health e Microsoft Healthvault. Sono iniziative pensate nell'interesse del paziente?

Con questi servizi gli utenti possono centralizzare tutte le informazioni sanitarie che li riguardano, consentendo al medico che vi accede di avere un quadro completo della situazione clinica del paziente, anche nelle situazioni di emergenza, quando la disponibilità immediata delle cartelle cliniche personali può perfino salvare una vita. D'altra parte, poiché il paziente è il solo responsabile dell'aggiornamento del proprio record, la segnalazione delle proprie informazioni sanitarie può risultare incompleta o, peggio ancora, errata. Esistono poi dei rischi "percepiti" dal cittadino e legati al timore che i propri dati sanitari, per il solo fatto di essere in rete, possano non essere adeguatamente protetti. Dal mio punto di vista sono altri i problemi di cui in futuro dovremo occuparci: a oggi, manca una seria regolamentazione in grado di impedire ai due big dell'informatica di rivendere ad aziende farmaceutiche e a società che commerciano prodotti sanitari i dati raccolti. O, peggio ancora, di diventare una sorta di "grande fratello" della nostra salute.

chi è Eugenio Santoro

Nato nel 1965, si è laureato in Scienze dell'informazione nel 1990 all'Università di Milano. Guida il laboratorio di informatica medica del dipartimento di Epidemiologia dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri", dove ha iniziato a lavorare come ricercatore fin dal 1984. Dal 1995 si occupa di Internet e delle sue applicazioni in ambito medico, sviluppando siti e portali a carattere medico/scientifico e sfruttando le potenzialità della rete come strumento di formazione e informazione. Ha pubblicato per il Pensiero Scientifico editore di Roma i volumi "Guida alla medicina in rete" e "Internet in medicina. Guida all'uso e applicazioni pratiche". Atteso a gennaio il terzo volume della serie: "Web 2.0 e sanità".

italian doctors lead the way: 70% use digital medical records

In the US only 20% use them. Eugenio Santoro, a computer scientist specialized in health, tells us how the medical practice has changed in the era of Web 2.0. And the giants take to the stage...

by **Giorgia Bassi**

He is a computer scientist at the service of the National Health System - an Internet man of the first order with the thankless task of getting health professionals to use the web and computer tools. Eugenio Santoro is responsible for the medical-computer lab at the Mario Negri Institute in Milan, and talks to us about the pros and cons of the massive injection of the Internet into the medical profession. It is a revolution that has already led to significant changes - thanks to its web/computer savvy doctors, Italy beats the US hands down in the use of electronic medical records - and continues to advance on the wave of increasingly available shareware. In fact, Web 2.0 and how it can be exploited by the health service is the topic of Santoro's next book published by Pensiero Scientifico and on the shelves in January 2009.

In recent years, the Internet and computer science have revolutionized many professional environments. Is the same true for the medical profession?

Yes, and with considerable advantages. I have direct experience of this at Mario Negri where thanks to increasingly powerful computers and software that can manage large archives, we can now carry out complicated clinical and epidemiological studies that involve thousands of patients and hundreds of hospitals and doctors in Italy.

The Internet is now the communication tool par excellence - without email we couldn't work. We keep up to date with medical e-journals and bibliographic databases such as Medline, and we can access the archives of the National Library of Medicine and the registers regarding national and international clinical trials.

We can even automate some aspects of the clinical trials that we carry out, for example the randomization and recruitment of subjects. Finally, we use the web to publish our research on our sites (www.marionegri.it and www.partecipasalute.it) and to communicate with the public.

Have these new tools really been 'metabolized' without any difficulty by all the medical profession, or has there been some resistance?

I am lucky to be working in a research institute, which by definition is receptive to innovation. Since the mid 1980s with the advent of the first Macintoshes, the attitude of those in the health service has always been extremely cooperative as well as open to change. So I certainly can't complain.

Web 2.0 facilitated the spread of very efficient tools for distributing scientific information. What do you think are, in this context, the most valuable experiences for those in the national health service?

By exploiting the interactive, communicative and aggregative features of tools such as RSS feeds, podcasts and social networks, doctors and patients have been provided with another tool for finding and analysing information directly from the source.

Let's take RSS technology as an example. It is used by an increasing number of medical journals, scientific portals and various associations' websites to keep their users up to date. The search engines used in medicine, such as PubMed/Medline and ClinicalTrials.gov are constantly updated, thus enabling users to automatically create RSS feeds on any type of research. This is all done using simple tools as information aggregators through which anyone can create their own personalized 'medical journal'.

> « a "big brother" of our health? we need serious laws to protect patients »

Then of course there are podcasts, which are used by scientific organizations and medical journals to distribute audio and video content. Social networks too are becoming popular amongst doctors and patients.

For example SERMO, which is a virtual community of over 60,000 doctors, is now consolidated in the US and has important close

who is Eugenio Santoro?

Eugenio Santoro was born in 1965 and in 1990 graduated in Information Sciences from the University of Milan. He runs the medical-computer lab of the Department of Epidemiology of the "Mario Negri" Institute of Pharmacological Research, where he began work as a researcher in 1984. Since 1995 he has specialized in how the Internet can be applied to medicine. He has developed medical and scientific portals and exploited the potential of the web as a tool for education and information.

For Pensiero Scientifico in Rome he has published two books: "A Guide to Medicine on the Web" and "The Internet in Medicine. A Guide to its Use and Practical Applications". In January 2009 the third book in the series will be published: "Web 2.0 and Health".

partnerships with high calibre institutions such as the American Medical Association and Food and Drug Administration, and with pharmaceutical companies. Patients too are experiencing a similar kind of phenomenon, particularly those who suffer from particularly rare illnesses.

For doctors, but also for internet-savvy patients looking for information about their health, are there any tools to help them make an intelligent selection from the enormous amount of information on the web?

On average, information regarding health on the Internet is of low quality.

However, there are now tools that will help in identifying reliable sites. Netscoring, e-Health Etics Initiative, e-Health Code of Ethics, and Discern are some examples that have grown out of HONCode, the self regulation code developed ten years ago by the Health On the Net Foundation - the aim being to reveal the quality of medical information on the Internet.

If a site observes this code they have the right to show the HONCode logo, which acts as a certificate of reliability.

A quality site must, for example, contain information on the owner and the author of a document, any claims must be accompanied by a reference (if possible, by a link) to the primary source, the documents must be dated, and the author's contact details must be given.

For many years we have been hearing about digital medical records and their possible contribution to improving the quality and efficiency of the National Health Service. What are the main problems connected to them becoming widespread, and what is the current situation in Italy?

Digital medical records allow doctors and hospitals to centralize the collection of data on the clinical history of patients and to archive such data electronically.

One of the main advantages is undoubtedly the fact that doctors can adhere to standardized protocols and monitor critical pathologies. However, these systems have led to a

standardization in patient treatment with a consequent impoverishment of the critical sense of doctors.
Italy is in the avant-garde of digital medical records. In the US they are only used by 10-20% of doctors, whereas in Italy this figure is over 70%. This striking difference is connected with the different types of medical systems operative in the two countries. In the US doctors are forced to make considerable investments in the purchase and management of software.
Then there is the need to guarantee privacy of the data collected, and, above all, the absence of standards in data collection and the complete lack of interoperability between the various systems. On the other hand, the Italian National Health Service actually promotes, via dedicated investment plans, the use of digital medical records both amongst doctors and hospitals. In Lombardy for instance, all health data collected through the various services is centralized and can be consulted even by patients using their own digital card.

Digital records are a joy to the giants in the software industry. You only need to look at Google Health and Microsoft Healthvault. But are such services really in the best interest of patients?
With these services users can centralize all their health data so that doctors can have access to the complete medical history of a patient, even in emergencies when the availability of such records could even save lives. But because the patient alone is responsible for updating his/her records, their history may be incomplete or even worse, inaccurate.
Then there are the perceived risks that citizens fear in knowing that their data, by the sole fact of being online, is not adequately protected. From my point of view there are other problems, which in the future we will have to take care of.
At the moment there is no serious regulation to stop Google and Microsoft from selling such data to pharmaceutical companies or companies that sell health products, or even worse from becoming a kind of 'big brother' of our health.

our health on the web: advice from the expert

Navigating in the big sea of information about health is not easy. We asked Eugenio Santoro to list some "certified" medical sites for us. Here they are.
"MedlinePlus (*www.medlineplus.gov*) is a good starting point. It was developed by the National Library of Medicine which for each pathology indicates related reliable sites (generally US and international institutional sites) where you can find up to date information on prevention, diagnosis, treatment and prognosis."
"Regarding oncology, the Cancer.gov (*www.cancer.gov*) portal of the American National Cancer Institute not only gives descriptions and explanations on all types of cancers but also provides state of the art information on treatments and experimental medicines, plus ongoing clinical trials".
"Both MedlinePlus and Cancer.gov are connected to Clinicaltrials (*www.clinicaltrials.gov*) and PubMed/Medline (*www.pubmed.gov*). These sites are two good starting points for beginning a search".
"To help users, the portal of the "Mario Negri" institute (*www.marionegri.it*) offers several tools for navigating the authoritative and reliable medical sites, with particular regard to Italy. They have been developed for various medical fields including cardiology, oncology, pain therapy, pneumology, and dermatology. These are tools that support the "misura-siti" (a website quality check) services hosted on our portal Partecipasalute (*www.partecipasalute.it*) which if you fill in a 10-question online questionnaire will tell you immediately how reliable any medical website is".

farmaci virtuali, rischi reali fuorilegge 96 siti su cento

Indagine dell'European Alliance for Access to Safe Medicines: il 62 per cento delle medicine acquistate online si è rivelato prodotto contraffatto o inadatto all'uso umano. Nove esercizi su dieci non chiedono la ricetta

Tra le attività di commercio online è una delle più floride, stando almeno alla quantità di spam che quotidianamente invade la casella di posta elettronica dei navigatori italiani. Ma dietro la vendita via Internet dei prodotti farmaceutici non c'è solo business: il rischio di incappare in una truffa (con il prodotto acquistato che mai arriverà a destinazione) o, peggio ancora, di vedersi recapitare a domicilio chissà quale prodotto tossico, è elevatissimo. E' il professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto "Mario Negri" di Milano e celebre farmacologo, a sgombrare il campo da ogni dubbio: dati alla mano, servirsi da sedicenti farmacisti che propinano medicinali per i quali c'è obbligo di ricetta è illegale e pericoloso per la salute. "Quantificare il fenomeno è pressoché impossibile", osserva il professore. "Ogni giorno nel mondo nascono decine di siti 'specializzati' e altrettanti chiudono

Garattini: "mai comprare medicine online"

Il direttore dell'Istituto "Mario Negri" mette in guardia dall'acquisto di prodotti farmaceutici via Internet: "anonimato e vantaggi economici non compensano i pericoli per la salute"

di **Paolo Gentili**

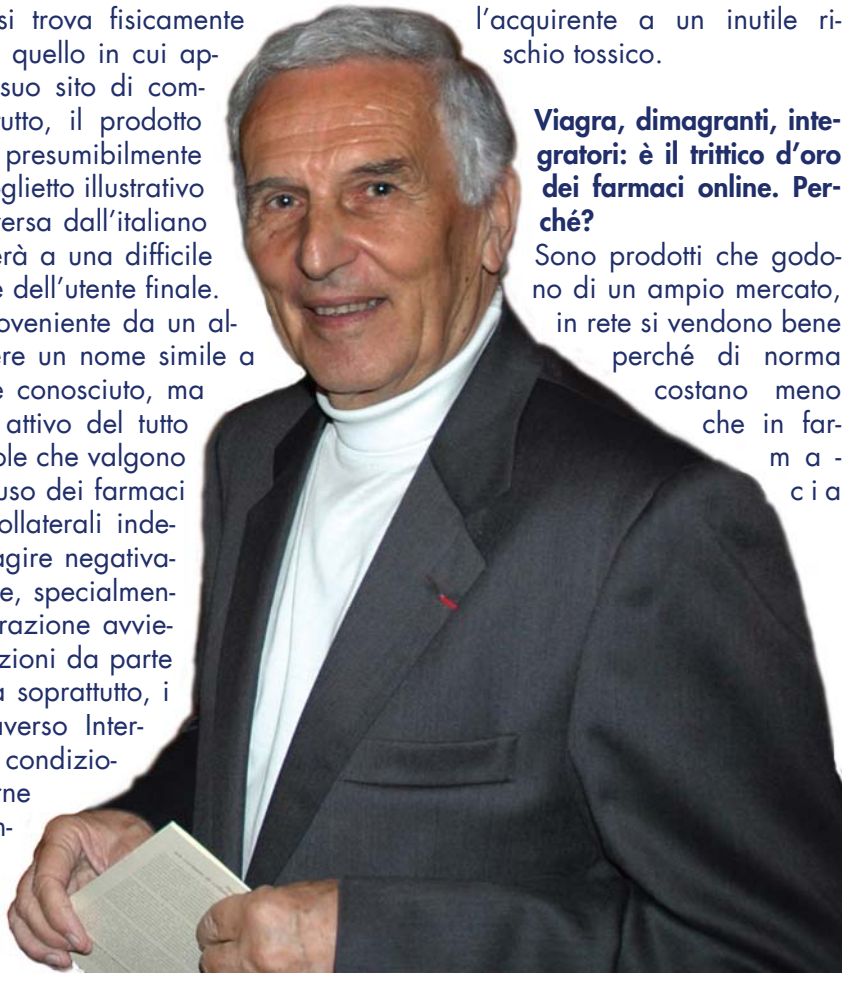
Professor Garattini, il fenomeno delle farmacie online è in continua crescita: basta dare un'occhiata alle mail a base di Viagra & C. che ci arrivano quotidianamente.
Temo sia solo l'inizio, se non si porranno concreti rimedi. L'obiettivo di chi vende farmaci online è chiaro: conquistare fette sempre più importanti del mercato farmaceutico. Intervenire per arginare questa deriva non è semplice: è importante che la classe medica informi adeguatamente, e che le forze dell'ordine facciano la loro parte.

Ma in Italia è lecito vendere medicine via Internet?
Nel nostro paese i farmaci sottoposti a prescrizioni possono essere venduti solo in farmacia: il commercio via Internet non è consentito ad alcun titolo. E' importante ricordare che perfino la vendita dei farmaci che non richiedono ricetta medica impone comunque la presenza di un farmacista: fanno eccezione i prodotti che non sono considerati farmaci in quanto privi di proprietà terapeutiche. Certo, all'estero – Stati Uniti in testa – la legge è meno severa.

Al di là degli obblighi di legge, l'acquisto online di un farmaco espone a rischi concreti per la salute?
Sì. I rischi medici sono legati soprattutto alla mancanza di controlli: spesso, infatti, il ven-

i battenti. Tuttavia, secondo un'indagine condotta dall'European Alliance for Access to Safe Medicines su un campione di oltre 100 siti per la vendita di prodotti farmaceutici via Internet, il 62% delle medicine acquistate online o da farmacie virtuali si sono rivelati prodotti contraffatti o inadatti all'uso umano, dal momento che contenevano solo in minima parte i principi attivi dichiarati in confezione". Le sorprese non sono finite. "Sempre secondo l'indagine – aggiunge il professor Garattini – ben il 95,6% delle farmacie che operavano online lo facevano senza la necessaria autorizzazione.
E il 94% dei siti che gestivano queste attività non aveva al suo interno personale farmacista adeguatamente preparato. In sostanza, operavano al di fuori delle necessarie prescrizioni di legge previste a tutela del pubblico. Il 90% delle farmacie analizzate, inoltre, vendeva e consegnava direttamente al domicilio dell'acquirente prodotti per i quali non era stata presentata la necessaria ricetta medica. Infine, nel 30% degli acquisti, il prodotto non veniva recapitato o giungeva a casa un prodotto diverso da quello acquistato. L'indagine, giunta alla sua terza edizione, evidenzia quindi che 3 volte su 5 l'acquisto di farmaci online si rileva operazione a rischio sia economico (non si riceve ciò che si desiderava acquistare) sia, soprattutto, per la propria salute. Lo studio, inoltre, evidenzia come solo il 38% delle specialità acquistate si è dimostrato corretto, perfettamente comprensibile, insomma un prodotto legalmente commercializzato; nel 16% dei casi i farmaci non erano autorizzati alla vendita nell'Unione europea e nel 33% dei casi mancavano le informazioni per il paziente". Ce n'é a sufficienza per girare alla larga. (Paolo Gentili)

ditore del medicinale si trova fisicamente in un paese diverso da quello in cui apparentemente opera il suo sito di commercio online. Innanzitutto, il prodotto acquistato all'estero è presumibilmente accompagnato da un foglietto illustrativo scritto in una lingua diversa dall'italiano e che pertanto si presterà a una difficile interpretazione da parte dell'utente finale. Ancora, un farmaco proveniente da un altro paese potrebbe avere un nome simile a quello di un medicinale conosciuto, ma contenere un principio attivo del tutto diverso.Vi sono poi regole che valgono per tutte le medicine. L'uso dei farmaci può provocare effetti collaterali indesiderabili, oppure interagire negativamente con altre sostanze, specialmente quando la somministrazione avviene in assenza di indicazioni da parte del medico curante. Ma soprattutto, i farmaci acquistati attraverso Internet spesso viaggiano in condizioni tali da non garantirne un corretto stato di conservazione: ciò rischia di rendere inefficace il prodotto oppure, nei casi peggiori, espone l'acquirente a un inutile rischio tossico.



Viagra, dimagranti, integratori: è il trittico d'oro dei farmaci online. Perché?

Sono prodotti che godono di un ampio mercato, in rete si vendono bene perché di norma costano meno che in farmacia

e possono essere acquistati in modo anonimo: basta fornire un numero di carta di credito con la quale coprire i costi e il medicinale viene inviato direttamente e in forma 'riservata' a casa dell'acquirente. In alcuni casi il canale Internet viene utilizzato perché è l'unico modo di bypassare la necessità di ricorrere al medico curante per ottenere la prescrizione: in questi casi, i medici affiliati alla farmacia online concedono la ricetta dopo aver visionato i dati inseriti dal cliente tramite il modulo che viene chiesto di compilare.

Qual è il profilo dell'acquirente?
E' certamente una persona poco informata.

Perché, nonostante il rischio appaia evidente, ci si orienta all'acquisto via Internet?
Tra i vantaggi associati all'acquisto online di farmaci ve ne sono alcuni di ordine pratico, come la riduzione dei costi, la possibilità di acquistare i prodotti 24 ore al giorno o le garanzie di anonimato di cui abbiamo appena discusso. Senza contare che è molto più comodo acquistare a casa con il computer piuttosto che arrivare in farmacia dove magari si fa pure la coda prima di essere serviti. Certi siti danno anche accesso a informazioni supplementari, spesso non disponibili nelle farmacie tradizionali. Ma, ripeto, tali vantaggi non compensano minimamente i rischi.

C'è una qualche regola da seguire per comprare in sicurezza farmaci online?
Una sola: non acquistateli.

chi è Silvio Garattini

Il professor Silvio Garattini, classe 1928, è dottore in Medicina e libero docente in Chemioterapia e Farmacologia. E' stato assistente e aiuto all'Istituto di Farmacologia dell'Università di Milano fino al 1963, quando ha fondato l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" che tuttora dirige. E' autore di centinaia di lavori scientifici pubblicati in riviste nazionali ed internazionali e di numerosi volumi nel campo della farmacologia. Sotto la sua guida, il "Mario Negri" ha prodotto in oltre quarant'anni di attività 11mila pubblicazioni scientifiche e circa 250 volumi in cancerologia, chemioterapia e immunologia dei tumori, in neuropsicofarmacologia, in farmacologia cardiovascolare e renale. Sono oltre 4mila i giovani laureati e tecnici che si sono specializzati nel suo Istituto.

virtual medicines, the risks involved: 96% of sites are not legal

A survey by the European Alliance for Access to Safe Medicines found that 62% of medicines purchased online are either counterfeit or not suitable for human use. Nine pharmacies out of ten don't even ask for a prescription

One of the most active businesses on the web is online pharmacies, at least in terms of the amount of spam that daily bombards the mailboxes of Italians. But behind online sales of pharmaceutical products there is not just a business. There is a very high risk that you might be the victim of a scam and never actually receive the product you've ordered, or even worse, find yourself with a toxic product in hand. Professor Silvio Garattini, head of the "Mario Negri" institute clears removes doubt: making use of those who call themselves pharmacists who offer medicines for which a prescription is required is not only illegal but also dangerous for your health.
"It is almost impossible to actually quantify the problem" comments Professor Garattini. "Every

Garattini: "never buy medicines online"

The director of the "Mario Negri" warns of the hazards of buying pharmaceutical products via the Internet: "being anonymous and cheaper doesn't make up for the dangers to one's health"

by **Paolo Gentili**

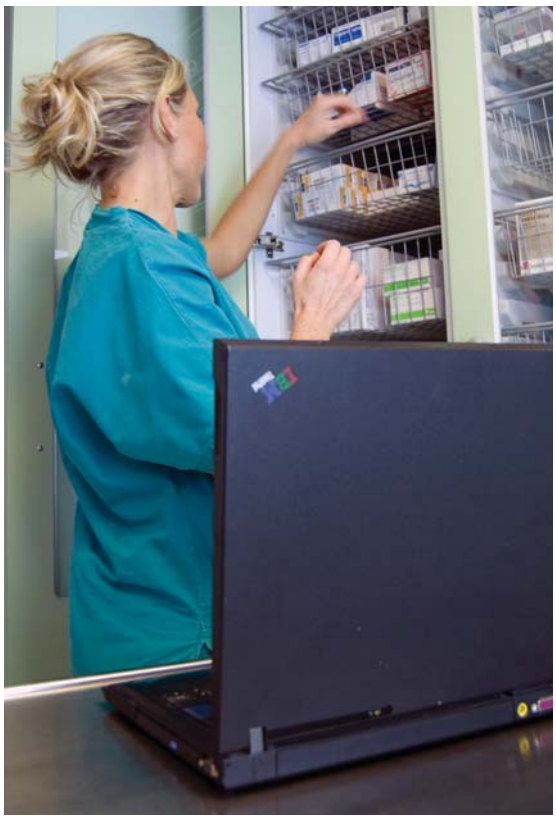
Professor Garattini, the number of online pharmacies is constantly growing: we just have to open our mailboxes to see the number of daily 'Viagra' promotions.
I am concerned that this is only the beginning, if we don't come up with some concrete countermeasures.
The aim of online pharmacies is clear: to get a slice of the increasingly important pharmaceutical market. Dealing with this is not simple: it is important that doctors inform the public of what is going on, and the forces of order play their part.

But in Italy is it legal to sell medicines via the Internet?
In Italy any medicine that requires a prescription must only be sold in a high street pharmacy, absolutely not online. Even the sale of medicines that don't require a prescription in any case entails having the presence of a chemist. Only those products that are not considered as true medicines are excluded from this as they have no therapeutic properties. Outside Italy, and in particular the US, the law is less strict.

Aside from any legal issues, does purchasing an online medicine expose us to any real health risk?
Yes, it does. The medical risks are above all related to a lack of controls. Often in fact the seller of the medicine is physically in another country from where their site apparently

day around the world dozens of sites are set up and an equal number close down. Nevertheless, according to a survey carried out by European Alliance for Access to Safe Medicines on a sample of 100 sites selling pharmaceutical products online, 62% of the medicines bought online or from virtual pharmacies were found to be counterfeit or not suitable for human use since they only contain a minimal amount of the active ingredients declared on the box."
But that's not all. "The survey also shows," adds the professor, "that 95.6% of pharmacies that operate online do so without the required authorization.
And 94% of such sites don't employ people with the right pharmaceutical background. Basically they operate outside the laws that are supposed to protect the public. In addition, 90% of the pharmacies analysed sell and deliver to the home of the purchaser products without the necessary prescription. Finally, 30% of purchases are either not delivered or are not what the customer ordered.
This was the third time the survey had been carried out, and it highlights that 3 in 5 online purchases are risky financially (you don't get what you thought you had purchased) and, above all, are a risk to your health. Only 38% of the products were legally in commerce. In 16% of cases, the medicines were not authorized for sale in the European Union, and in 33% they didn't have the accompanying information for the patient. Basically, more than enough reasons to steer clear of buying mecines online".(Paolo Gentili)

operates. A product purchased abroad will have its accompanying leaflet written in another language and so the user may have difficulty in understanding what it says. Another problem is that products from outside Italy may have a similar name to a product known within Italy but have a completely different active ingredient.



Then there are regulations that apply to all medicines. The use of medicines can lead to undesirable side-effects, or interact negatively with other substances, particularly when the medicine is taken without any advice on the part of the patient's doctor.
But above all, medicines sold online often travel in conditions that do not guarantee that they are conserved correctly.
This may render the product ineffective, or in the worst case expose the patient to a toxic risk.

Viagra, slimming treatments, integrators: these are the golden trio of online pharmacies. Why?
These are products that have a wide market. They sell well online because normally they cost less than in a pharmacy and they can be purchased anonymously - you just need to provide a credit card number for covering the cost and the medicine gets sent straight to your home in 'a plain brown envelope'.
In other cases, the Internet gets used because it is the only way to get round the need to go to your doctor to get a prescription.
In these cases, the doctors affiliated to an online pharmacy are supposed to give the pre-

scription once they have viewed all the data inserted by the client in the online form.

So who is the typical buyer?
Clearly someone who really is not aware of what they are doing.

So, given that the risks are clear, why do people buy online?
There are some practical advantages of buying online such as lower cost, 24/24 'opening hours', and anonymity as I was saying before. And obviously it is much more convenient to buy online rather than having to queue at the local pharmacy.
Some sites will also give you supplementary information that you might not be able to get at a high street chemist. But, let me say it again, these advantages in no way compensate for the risks involved.

Is there a rule to follow for the safe purchase of medicines online?
Just one: don't do it.

who is Silvio Garattini?

Professor Silvio Garattini was born in 1928 and is a doctor in Medicine as well as a professional practitioner of Chemotherapy and Pharmacology. He was an assistant at the Institute of Pharmacology in Milan until 1963, when he founded the "Mario Negri" Institute of Pharmacological Research, which he still heads.
He is the author of hundreds of scientific papers published in Italian and international journals as well as many books on pharmacology.
Under the guidance of its founder, in more than 40 years of activity the "Mario Negri" has produced 11,000 scientific publications, and around 250 books on cancerology, chemotherapy and immunology of tumors, neuropsychopharmacology, and cardiovascular and renal pharmacology.

storia di Chiara che sorride alla vita

Da adolescente malata di anoressia ad animatrice di un popolare sito web che aiuta a superare i disturbi del comportamento alimentare (Dca).
"I blog pro-ana? Un segnale disperato di solitudine. Internet è lo strumento giusto per parlare coi malati"

di **Francesca Nicolini**

Chiara ha 34 anni, una famiglia e due splendidi bambini. Una vita piena: nel lavoro (è educatrice con esperienze nelle carceri minorili e con i disabili, prepara una seconda laurea in Psicologia) e negli affetti.
Non è sempre stato così. Nel 1990, ancora adolescente, è scivolata nel tunnel dell'anoressia, e solo dopo un lungo percorso terapeutico, sostenuta dai medici e dall'affetto dei propri cari, è tornata a rivedere la luce. Oggi che quell'incubo è alle spalle, Chiara è un volto che sorride dalle pagine del suo sito web: con l'aiuto di medici, psichiatri e psicologi tende la mano a chi soffre di Dca – i disturbi del comportamento alimentare – indirizzandoli verso terapie e centri di cura adeguati. Soprattutto, racconta loro di come un'adolescente malata di anoressia abbia riscoperto la voglia di vivere, ad ogni costo. E di come ci sia riuscita.

Chiara, ricorda quando si è ammalata?
Durante l'adolescenza, negli anni Novanta, mi sentivo insoddisfatta del mio corpo e così ho iniziato una dieta che, sfortunatamente, ha avuto successo.
Da quel momento non sono più riuscita a mangiare. Ho continuato a ridurre progressivamente le quantità di cibo e ad eliminare sempre più alimenti, finché ho iniziato a star male fisicamente. L'episodio scatenante è del tutto casuale: è ovvio che si può fare una dieta senza per questo ammalarsi di anoressia.

Quando si parla di anoressia si è subito tentati di puntare l'indice sul modello di bellezza filiforme imperante in tv e sulle passerelle. E' davvero così?
Sicuramente l'equazione "magrissima uguale bella", in persone predisposte, ha delle conseguenze. Ma l'insorgere dei Dca è dovuto a tantissimi fattori: personali, familiari e sociali. La pressione sociale della moda può favorire il disturbo, ma non scatenare l'anoressia: altrimenti tutti dovrebbero ammalarsi.

Cosa c'è dietro, allora?
Le cause sono tante e profonde: non saprei dare una vera e propria spiegazione del perché mi sono ammalata. Alcune ragioni si possono intuire subito, altre emergono solo col tempo; altre, infine, restano del tutto oscure. Il Dca è soltanto un sintomo, un segnale di un disagio profondo che c'è da tempo e che l'ammalato invia alla famiglia: l'anoressia conclamata è l'estremo tentativo di urlare con il proprio corpo questo disagio e che, molto probabilmente, la famiglia non ha saputo né ascoltare né vedere.

Lei è un esempio di come questa malattia si possa sconfiggere. Come ne è uscita?
Sono stata particolarmente fortunata perché i miei genitori hanno percepito i primi sintomi della malattia ancor prima di me e, nell'arco di alcuni mesi, mi hanno fatto prendere coscienza di ciò che stava accadendo.
Il dimagrimento è soltanto il primo campanello di allarme in quanto il Dca induce, subdolamente, cambiamenti caratteriali e comportamentali: una chiusura nei confronti del mondo, verso gli altri, le amicizie, la vita in generale. Nel '91 non esistevano ancora centri ad hoc per la cura dell'anoressia o, almeno, non erano così diffusi sul territorio:

sono stata in cura da uno psichiatra per circa due anni e in questo arco di tempo ho ripreso progressivamente a mangiare e mi sono "salvata". La guarigione è un processo molto complesso, segue un percorso lunghissimo e impone di prendere coscienza del proprio status di "malati": solo a quel punto si decide di scegliere la vita, ricostruendosi pian piano dal di dentro e non utilizzando più l'anoressia per urlare il proprio disagio. Guarire vuol dire usare gli strumenti giusti per comunicare; riuscire a parlare in famiglia e con lo psicoterapeuta; trovare delle strategie di comportamento per risolvere i problemi reali e interiori.

> « a un certo punto ho capito che volevo vivere. a qualunque costo »

La "consapevolezza" della malattia comprende anche la paura della morte?
L'anoressia è la malattia mentale che miete in assoluto più vittime. All'inizio non si pensa di mettere in pericolo la propria vita: quando subentrano i disturbi fisici si prende coscienza che il corpo è cambiato e soltanto allora si inizia a stare male e ad avere paura della morte. Durante la malattia conclamata, il paziente è invaso da un delirio di onnipotenza: il controllo sul proprio organismo e sull'alimentazione è totale. Una persona fragile, che ha collezionato fallimenti e non è riuscita a metabolizzarli, proprio attraverso l'anoressia è in grado di controllare se stessa soffocando l'istinto primario del cibo: un successo personale inebriante che fa sentire, finalmente, vincenti. Ma il "potere" acquisito con la malattia è falso e mette a rischio la sopravvivenza stessa dell'individuo: il passo più difficile verso la guarigione è capire che il vero successo è vivere, con tutte le gioie e dolori che la vita può offrire. Io l'ho capito e ho deciso che volevo vivere. A qualsiasi costo.

Come nasce l'idea di creare un sito web?
www.bricioledipane.it nasce ufficialmente quest'anno, ma in realtà è il completamento di un blog nato quasi per caso nel 2005 per rispondere al bisogno di parlare dei problemi dei Dca e dei metodi per superarli. Col tempo ho sentito l'esigenza di organizzare i contenuti del blog in un sito in modo che le persone ammalate potessero trovare uno spazio per parlare e raccontare le loro storie di vita, oltre che uno strumento efficace per la ricerca di informazioni specifiche (indirizzi dei centri di cura, eventuali esenzioni ticket, ecc.).

Si è data una spiegazione del fenomeno "pro-ana", i blog inneggianti all'anoressia che si trovano così numerosi in rete?
Quando mi sono ammalata non c'era Internet e pertanto non era possibile interagire con i gruppi pro-ana. Non sono un'esperta di questi siti e in fondo non mi interessano neppure, ma mi sono fatta un'idea di massima. La solitudine delle persone vittime dei Dca è tale che esse si chiudono al mondo e non hanno più le forze fisiche e mentali per vivere. Le loro scelte, i loro comportamenti non sono compresi dalle persone "sane". Molti

degli ammalati, che non hanno ancora preso coscienza della malattia, cercano allora la socializzazione attraverso Internet: uno strumento che cela i corpi allo sguardo. In questi luoghi virtuali si incontrano persone malate che si supportano a vicenda, invasi dal loro delirio di onnipotenza, ripetendo ossessivamente sempre la stessa cosa. Non hanno ancora deciso se preferiscono vivere o morire e si appoggiano vicendevolmente, rafforzando l'idea stessa della malattia: quell'idea è l'unica vera cosa da debellare. Non serve ingrassare (si può essere anoressici anche se si ingrassa), non serve mangiare: l'anoressia è in realtà un'idea mentale, ed è quella che questi gruppi sociali coltivano.

Data la sua esperienza, Internet può essere comunque il mezzo utile per aiutare a sconfiggere la "potenza anoressica", per dirla con le sue parole?
Eccome se lo è. Le persone malate che desiderano guarire non accedono ai siti pro-ana. Ci sono tante persone malate che decidono di frequentare il mio sito - così come tanti altri posti "sani" - dove si fa vera informazione e decidono di avere il sostegno di un gruppo che vuole guarire. Sul mio sito c'è un gruppo più o meno stabile che ha come meta un obiettivo preciso: la guarigione.
Con Internet è molto più facile di un tempo trovare indirizzi e numeri di telefono; inviare una email crea meno disagio di una telefonata. Molte persone, infatti, con il mio aiuto e quello del gruppo frequentatore del sito, sono riuscite a scrivere una email a un centro di cura e ad andare alle prime visite. Internet è uno strumento neutro: è necessario stare sempre molto attenti alle notizie che si trovano e all'uso che si fa del mezzo stesso.

Ci sono persone di sua conoscenza che da Internet hanno ricevuto messaggi negativi?
A parte i siti pro-ana, non mi risultano segna-

bricioledipane.it, voce della speranza

A livello del tutto gratuito, e a coronamento delle proprie esperienze di volontariato, Chiara si occupa di Dca in rete attraverso il sito di auto-aiuto *www.bricioledipane.it*, nato nel 2005 come semplice blog. Non aveva un obiettivo preciso quando lo ha aperto, né un'idea di quale sarebbe stato il suo percorso: era già guarita dall'anoressia da circa 15 anni e non sentiva l'esigenza di parlarne. "Casualmente – racconta – navigando su Internet mi sono imbattuta in un forum di discussione sui disturbi del comportamento alimentare. Ho fatto un intervento raccontando della mia guarigione e mi sono subito resa conto del bisogno estremo di parlare di questi argomenti, di sfogarsi, di ascoltare qualcuno che ce l'aveva fatta, per trarne una speranza. Il blog è nato proprio per ascoltare le esigenze delle persone che navigano in rete: raccontare le mia esperienza, condividere le mie risorse personali e le mie competenze è stato il modo migliore di comunicare".

Dal 2005 ad oggi, il blog di Chiara è cresciuto a dismisura, così come il gruppo che lo frequenta. "Nel 2006 mi sono iscritta a Psicologia per offrire un supporto maggiore ai frequentatori del blog: ho sentito di dovermi formare per saper 'ascoltare' gli altri.". Nel 2008 nasce finalmente *www.bricioledipane.it*, sito ben strutturato e organizzato che si avvale anche della collaborazione spontanea di medici, psicologi, psichiatri e figure professionali che studiano a livello universitario il fenomeno pro-ana.

lazioni di questo tipo. La Rete è il mezzo più adeguato per parlare con i giovani proprio per le sue caratteristiche di immediatezza. I media tradizionali, invece, a volte si lasciano prendere la mano dal sensazionalismo rischiando di aggiungere danno al danno. Ricordo in proposito la famosa pubblicità di Toscani di qualche tempo fa, con modelle anoressiche in primo piano. Il messaggio può sembrare positivo, ma a mio giudizio è assolutamente sbagliato: le immagini sono molto dannose e rischiano seriamente di nuocere a chi soffre di Dca. L'anoressico sa bene come si trasforma il proprio corpo, vederlo sui manifesti non serve a niente se non a farlo soffrire. E' il motivo per cui nel mio sito non ci sono immagini di questo tipo: personalmente mi farebbero male.

Qual è, secondo lei, il sistema più efficace per combattere i Dca?
Non esiste una cura adatta per l'anoressia e la bulimia.
Esistono linee da seguire che possono essere uguali per tutti, ma poi ciascuno deve ricevere una cura specifica per la sua particolare situazione.
Sono fortemente convinta che non si possa guarire da soli: così come quando mi rompo una gamba vado dall'ortopedico, allo stesso modo se soffro di anoressia devo andare dallo psicologo o dallo psichiatra, o rivolgermi ad uno dei tanti centri specializzati presenti sul territorio.
I centri, alcuni gratuiti gestisti dalle Asl, offrono un approccio integrato con un'equipe di figure professionali: una persona ammalata ha bisogno di uno psichiatra, di uno psicologo, di un nutrizionista e di un educatore.
Nel percorso integrato per la guarigione, infine, devono essere coinvolti anche i genitori e tutto l'ambito familiare: saranno loro a sostenere il malato una volta che questi tornerà a casa.

the story of Chiara who smiles at life

Anorexic since adolescence and the moving force behind the popular website that helps people overcome eating disorders. And the pro-ana blogs? "A desperate sign of loneliness. The Internet is the right tool to talk to the ill"

by **Francesca Nicolini**

Chiara is 34 years old, she has a family and two fantastic children. With a full life: at work (she is an experienced trainer of young offenders and the disabled, she's working on a second degree in Psychology) and in her personal life.
It hasn't always been like this. In 1990, when she was still an adolescent, she slipped into an anorexia tunnel, and only after a long therapeutic jouney, supported by doctors and the affection of her loved ones, did she return to see the light. Now that the nightmare is behind her, Chiara is a smiling face on the pages of her website: with the help of doctors, psychiatrists and psychologists she holds out her hands to those who suffer from eating disorders by directing them to therapies and appropriate treatment centres. Above all she tells them of how an anorexic adolescent rediscovered the will to live, at all costs. And how she succeeded.

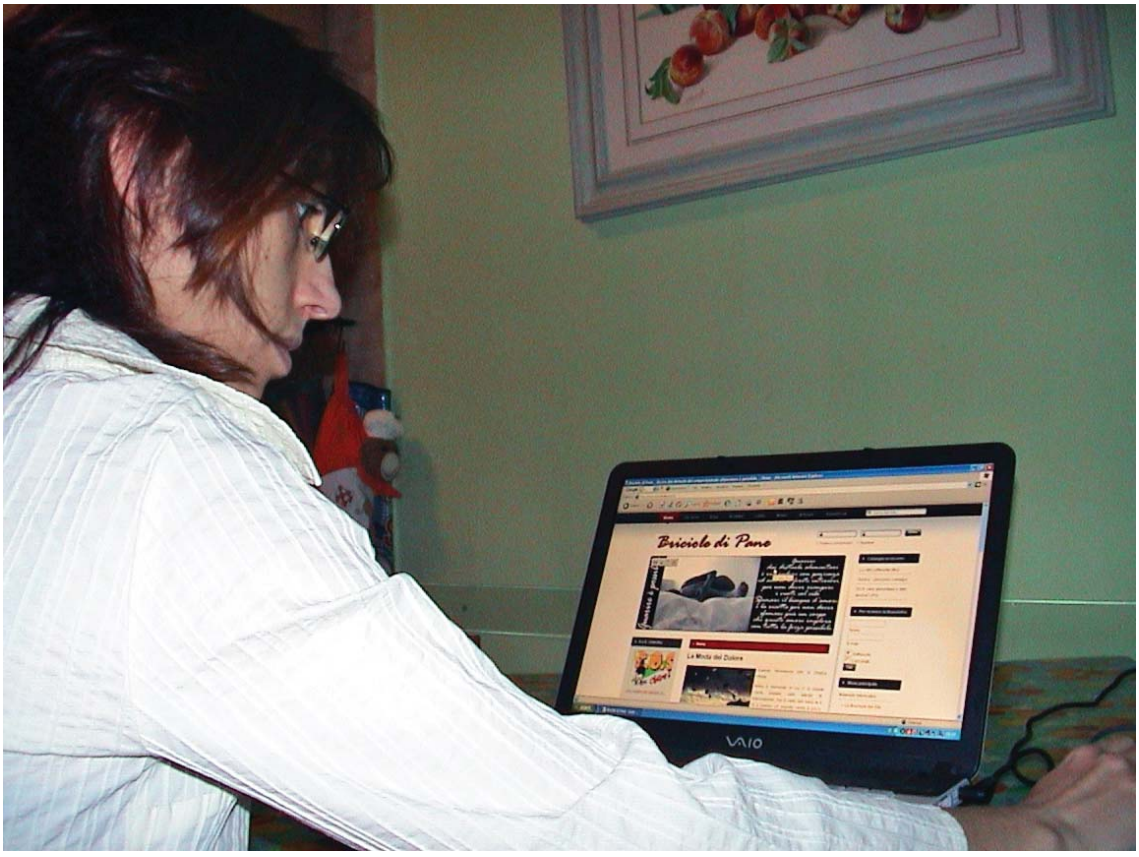
Chiara, do you remember when you got ill?
During adolescence, in the nineties, I felt dissatisfied with my body and so I started a diet, which unfortunately I was very successful at. From that moment I no longer managed to eat.

I gradually continued to reduce the quantity of food and eliminate more foodstuffs, until I started to feel physically ill. What triggered it off was really completely random: obviously it is possible to diet without becoming anorexic.

When we talk about anorexia, immediately there is the temptation to point the finger at the stick-like model of beauty that reigns on TV and the catwalk. Is this right?
The equation "extremely thin equals beauty" has definite consequences for vulnerable people. But the rise of eating disorders is due to many factors: personal, family and socially related. The social pressure of fashion can aggravate the problem, but it does not trigger anorexia: otherwise everyone would be anorexic.

So what's behind it then?
There are many deep-rooted causes: I wouldn't know how to give a true and proper explanation of why I became ill.
It is possible to understand some of the reasons immediately, but others only emerge with time; in the end others remain completely hidden. An eating disorder is only a symptom, a sign of a deep discomfort that has been around for some time and that the ill person sends to the family: full-blown anorexia is an extreme attempt to shout about this discomfort with one's entire body. And very probably, the anorexic's family has not been able to recognize this state of suffering.

You are an example of how it is possible to beat this illness. How did you come out of it?
I was particularly lucky because my parents spotted the first symptoms of the illness even before I did and, within some months, they made me realise what was happening.
Losing weight is only the first alarm bell in as much as an eating disorder puts you on the slippery slope to character and behaviour changes: it shuts you down to the world, other people, friends, life in general. In 1991 there weren't any centres for anorexic treatment or, at least they weren't very common in Italy: I was under the care of a psychiatrist for



about two years and over this period of time I gradually started eating again and I was "saved". The healing is a very complex process, it follows a very long path and means that you have to be aware that you are "ill": only at this point do you decide to choose life, slowly reconstructing yourself internally and not using anorexia to shout about your discomfort. Healing means using the right tools to communicate; succeeding in talking to your family and with the psychotherapist; finding behaviour strategies to resolve real internal problems.

Awareness of the illness also includes being afraid of death?

Anorexia is the mental illness that claims the most victims. At the beginning you don't think you are endangering your life: when physical problems come into play you become aware that your body has changed and only then do you start to feel bad and fear death.

> « at a certain point I decided that I wanted to live. at whatever price »

During the full-blown illness, you are invaded by an all-powerful delusion: that you have total control over your own organism and over food. A fragile person, who has built up a series of failures and has not able to metabolize them, through anorexia then becomes capable of controlling themselves by suffocating the primary instinct for food: an intoxicating personal success that finally makes you feel like a winner.

But the acquired "power" of the illness is false and puts the survival of the individual at risk: the most difficult step towards a cure is understanding that real success is about living, with all the joys and pains that life can offer.

I understood this and I decided that I wanted to live. At whatever price.

How did the website originate?

www.bricioledipane.it was officially set up this year, but in reality it was the completion of a blog that was started by chance in 2005 in response to the need to talk about eating disorder problems and the ways to overcome them. Over time I felt the need to organize the contents of the blog in a site in such a way that sufferers could find space to talk and tell their life stories, as well as being an efficient tool for specific research information (treatment centre addresses, free treatment etc.).

How do you explain the phenomenon "pro-ana", the blogs that sing the praises of anorexia that are so numerous on the Net?

When I became ill there was no Internet and so it wasn't possible to interact with pro-ana groups. I am not an expert of these sites and basically I am not even interested, but I have a general idea about them. The loneliness of the victims of eating disorders is such that they shut themselves off from the world and they no longer have the physical or mental strength to live. Their choices, their behaviour do not represent those of "sane" people. Many of the sick people, who are not yet aware of the illness, try to socialize via the Internet: a tool that hides the body from view. In these virtual places they meet ill people who support each other, seized by their all-powerful delusion, always obsessively repeating the same thing. They haven't yet decided whether they prefer to live or die and they support each other, reinforcing the same idea of the illness: this idea is the only real thing that should be eradicated. Putting on weight is no good (you can be anorexic even if you put on weight), eating doesn't help: anorexia is in reality a mental state, and this is what these social groups cultivate.

Given your experience, can the Internet be a useful way of helping to overcome this "anorexic power" as you call it?

Definitely. Anorexics who want to get better do not go on pro-ana sites. There are lots of ill people who decide to access my site - like lots of other "sane" places - where there is real information and they decide to have the support of a group who want to get better. On my site there is a more or less stable

bricioledipane.it, the voice of hope

Totally free of charge, and the fruits of her own voluntary experience, Chiara is involved with eating disorders on the Net through her self-help site *www.bricioledipane.it*, set up in 2005 as a simple blog. She didn't have a precise objective when she started it, nor an idea of how it would turn out: she had already recovered from anorexia about 15 years ago and she didn't feel the need to talk about it.

"By chance – she recounts – searching on the Internet I stumbled across a discussion forum on food behaviour problems. I left a comment about my recovery and I suddenly realized the extreme need that sufferers have to talk about this subject, to unburden themselves, to get hope from listening to someone who managed to get through it. The blog was set up really to listen to the needs of people on the Internet: to talk about my experience, to share my personal resources and my skills was the best way to communicate."

Since 2005, Chiara's blog has grown beyond belief, just like the users' group. "In 2006 I enrolled in a Psychology course in order to offer greater support to the blog users: I felt a need for further training to learn how to listen to others." Finally in 2008 *www.bricioledipane.it* was set up, a well structured and organized site, which was also supported by the spontaneous collaboration of doctors, psychologists, psychiatrists and other university professionals who study the pro-ana phenomenon.

group whose aim is clear: to get better.

With the Internet it is much easier than in the past to find addresses and telephone numbers; sending an email creates less discomfort than a telephone call.

Many people, in fact, with my help and with that of the group using the site, have managed to write emails to treatment centres and to go for initial visits. The Internet is a neutral tool, so you always have to pay great attention to the information that you find and to how it is used.

Are there people you know who have received negative messages via the Internet?

Apart from the pro-ana sites, not as far as I am aware. The Net is the most appropriate way to talk to young people because of its immediacy.

The traditional media, on the other hand, sometimes emphasise the sensational side with the risk that they end up adding to the damage. I remember Toscani's famous advert of some time ago, with the close-up of the anorexic model.

The message may seem positive, but in my view it was an absolute mistake: such images are very dangerous and seriously risk harming those who suffer from eating disorders. The anorexic knows very well how their body can be transformed, to see it displayed doesn't do any good but make them suffer. That is why on my site there are no images like this: personally I would find them upsetting.

What do you think is the most effective way of combating eating disorders?

There is no special cure for anorexia or bulimia. There are guidelines to follow that are the same for everyone, but then each person has to have a specific treatment for their own particular situation.

I am strongly convinced that you can't get better on your own: it's like when you break a leg, you go to an orthopaedic specialist, in the same way if you suffer from anorexia, you need to go to a psychologist or a psychiatrist, or attend one of the many specialised centres in Italy.

The centres, some of which are free and managed by the National Health Service offer an integrated approach with a team of professionals: someone with an eating disorder needs a psychiatrist, a psychologist, a nutritionist and some kind of educator. Finally within the course of treatment, the parents must also be involved and the whole family: they will be the ones to support the patient once they return home.

“my heart” - il cuore in un cd

La cartella clinica? E’ più semplice se multimediale. L’idea è di Giuseppe Andrea L’Abbate, ricercatore dell’Istituto di Fisiologia Clinica del Cnr, ora in forza alla Fondazione “Monasterio”, che ha messo a punto una lettera di dimissione multimediale, con suoni e filmati interattivi, capace di offrire al paziente affetto da cardiopatia uno strumento semplice per capire la propria malattia ed essere consapevole del processo di cura. Il progetto, “My Heart”, ha vinto nel 2006 il premio Pirelli International Award per la comunicazione della scienza: la maggior parte degli italiani, infatti, giudica incomprensibile il linguaggio medico, e la tecnologia multimediale può rappresentare un grande aiuto sia per orientarsi tra sintomi e medicine che per capire la propria malattia senza spaventarsi.

“my heart” - the movie

Medical records? Simpler if they are in a multimedia format. The idea came from Giuseppe Andrea L’Abbate, a researcher at the Institute of Clinical Physiology, now working at Monasterio Foundation, who set up a multimedia patient discharge letter with sound and interactive film that would give the patient afflicted with cardiopathy a simple means of understanding their illness and of being aware of the process during their treatment.

The project, “My Heart”, won the 2006 Pirelli International Award for communication in science. In fact most Italians say that medical jargon is incomprehensible.

So multimedia technology may be of considerable help in understanding the symptoms and treatments of their illness without getting overly worried in the process.

“il cardiochirurgo? l’ho trovato su internet”

Cerca (e scova) in rete lo specialista e la struttura d’eccellenza cui rivolgersi per curare un’insufficienza aortica. Grazie alla tecnica innovativa utilizzata dal dottor Glauber, primario all’ospedale Pasquinucci di Massa, è tornato a nuova vita dopo appena sei settimane

di **Francesca Nicolini**

Secondo le statistiche è l’utente-tipo dei consulti medici online: per età (ha poco più di quarant’anni), livello di istruzione (una laurea in giurisprudenza) e status sociale (fa l’avvocato in Campania, sua terra natia). Roberto (il nome è di fantasia, *ndr*) ha cercato e selezionato la struttura ospedaliera cui affidarsi per un delicato intervento al cuore utilizzando quasi esclusivamente Internet. Mai scelta si rivelò più azzeccata: nei meandri del web egli ha scovato l’ospedale “Pasquinucci” di Massa, dove il primario della chirurgia adulti, Mattia Glauber, lo ha sottoposto a un intervento innovativo capace di ridurre al minimo il decorso post-operatorio. Sei settimane dopo l’operazione, Roberto è potuto tornare alla vita di sempre. “Tutto è iniziato alcuni anni fa”, racconta. “Mi sentii male mentre lavoravo in giardino. Tempo addietro era successa la stessa cosa a un amico e, memore dell’esperienza, decisi di fare un controllo. Il responso della visita cardiologica fu inequivocabile: insufficienza valvolare. Successivamente richiesi altri pareri che, pur confermando la diagnosi, mi rassicurarono sul fatto che avrei potuto rimandare, almeno per il momento, l’operazione. Per quasi cinque anni ho vissuto una vita tranquilla, senza problemi e senza ulteriori controlli; poi, all’improvviso, probabilmente a causa di un particolare periodo di stress, ho avuto dei dolori che mi hanno spinto a farmi visitare nuovamente. Stavolta, con mio grande turbamento, la diagnosi è stata molto chiara: dovevo sottopormi senza indugi a un intervento chirurgico”.

Come ha conosciuto il dottor Glauber e l’ospedale “Pasquinucci” di Massa?
Tempo fa, al Tg2 Salute, avevo sentito che al centro di cardiochirurgia del Cnr di Pisa veniva utilizzata una nuova tecnica chirurgica per l’impianto di una protesi valvolare nei casi di valvulopatia aortica, la malattia di cui soffrivo. Non appena ho avuto la certezza di dovermi operare , ho cercato subito informazioni sull’argomento. Come primo passo ho chiamato un amico cardiologo, ma egli non era a conoscenza dell’impianto di protesi valvolare. A quel punto ho iniziato la mia ricerca su Internet e ho subito trovato tutte le informazioni utili di cui avevo bisogno: sulla malattia, sui medici e sulle strutture sanitarie specializzate in quel tipo di interventi. Grazie ai numeri reperiti in rete ho contattato il “Pasquinucci” di Massa (gestito dalla Fondazione Monasterio, partecipata da Cnr e Regione Toscana) per fissare un appuntamento con il dottor Glauber, il cardiochirurgo che aveva ideato e sviluppato quella tecnica innovativa di cui nessuno sembrava sapere nulla. Dopo il consulto con il primario, ho poi fatto ulteriori visite a Firenze e a Pavia. Ma la scelta definitiva è caduta su Massa.

Perché cercare informazioni e contatti su Internet? Ha forse inciso la cattiva fama che circonda alcune strutture ospedaliere del Mezzogiorno?
Al contrario: nel luogo in cui vivo abbiamo ospedali di ottimo livello. Ma al reparto di cardiochirurgia cui mi ero rivolto si effettuava ancora il taglio totale dello sterno e non

potenza del "passaparola" digitale ma la tecnologia non sorride ancora a chi ha più bisogno di aiuto

di **Mattia Glauber** primario di cardiochirurgia adulti all'ospedale "Pasquinucci" di Massa

Internet è uno straordinario strumento di comunicazione globale che consente, anche nel settore medico, di ottenere in tempo reale informazioni sulle più recenti comunicazioni scientifiche, di creare forum di discussione tra esperti e di mantenere continuamente aggiornati i medici sulle più comuni problematiche di ogni specialità medico-chirurgica. Al tempo stesso è uno strumento che consente promozione autoreferenziale senza un controllo da parte di una autorità scientifica che possa "filtrare" le informazioni troppo promozionali. Ed è per questo motivo che sono maggiormente le strutture private ad usare Internet come strumento pubblicitario di marketing per attirare clienti. Rimane la discrezione e la prudenza di esperti navigatori a non restare ingannati dalla rete su un tema tanto delicato quale la salute dei pazienti. Resta comunque il fatto che, per esperienza personale, chi si informa su Internet solitamente non è l'anziano (che non ha dimestichezza con la tecnologia, ma al tempo stesso ha più bisogno di accedere a strutture sanitarie), ma il professionista che cerca referenze su patologie e conferme sulla professionalità di specifici specialisti. Fino a qualche anno fa la miglior pubblicità per un medico e una struttura era il passaparola; ora c'è anche Internet che in futuro avrà un ruolo sempre più importante, non solo prima di diventare pazienti ma anche dopo esserlo diventati.

la tecnica, molto meno invasiva, che il dottor Glauber ha poi applicato su di me.

I tempi di recupero si sarebbero quindi dilatati a dismisura.

Le tecniche operatorie sono sostanzialmente due: quella "centrale", che prevede un taglio nello sterno di circa 5-6 cm, e quella "laterale toracica", con la quale non si intaccano le ossa. Io ho scelto la seconda, che si eseguiva soltanto a Massa.

Cercavo soprattutto una soluzione che fosse meno invasiva possibile: ero convinto dell'operazione, sapevo che la valvola andava sostituita, ma volevo ridurre al minimo i "danni collaterali" e guarire velocemente. Così è stato: dopo un mese e mezzo dall'intervento ho ripreso a tutti gli effetti la mia vita regolare, cosa che non sarebbe successa se avessi scelto il taglio allo sterno.

Internet ha avuto un ruolo fondamentale nell'orientare le sue scelte?

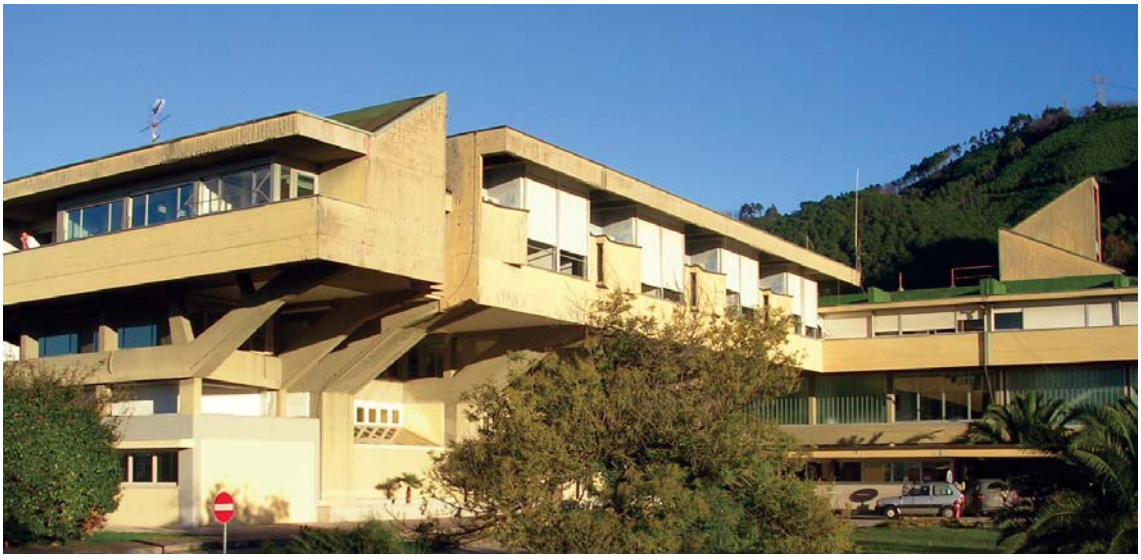
Senza dubbio. Io lavoro con Internet e sono estremamente soddisfatto dei risultati delle mie ricerche.

Dalla rete ho ricavato tutte le informazioni necessarie sull'intervento prima ancora di operarmi: giunto per il ricovero all'ospedale di Massa, sono così riuscito ad avere un dialogo consapevole con i medici. Ho effettuato la ricerca in tre fasi: dapprima mi sono informato del problema in generale, successivamente sulle tecniche utilizzate per questo tipo di intervento e sul recupero post-operatorio; infine, ho acquisito elementi sulla particolare

tecnica adoperata dal dottor Glauber.

Non ha mai temuto di trovare in rete informazioni errate e, dunque, potenzialmente pericolose?
In qualche sito ho trovato informazioni non aggiornate: paradossalmente, però, la "cultura medica" che mi sono fatto durante la navigazione ha funzionato da campanello d'allarme ogni qualvolta ho trovato imprecisioni o discordanze. In questi casi prendevo subito contatti con le strutture che proponevano informazioni online non aggiornate per chiedere spiegazioni: i più hanno chiarito i miei dubbi, oltre ad aggiornare le loro pagine web. Nel caso di Massa, invero, ho sempre trovato informazioni utili e corrette.
Certo, il rischio di imbattersi in notizie errate o fuorvianti c'è sempre: prima di maturare la decisione finale ho contattato un'amica che lavora in ospedale per chieder conferma di quanto avevo trovato in rete; anche lei ha avuto solo parole d'elogio per il centro cardiologico dove opera il dottor Glauber.

Si sentirebbe di consigliare Internet a un amico come base per una ricerca "medica"?
Sì, ma con le dovute cautele: verificando sempre le fonti e le informazioni. Come ho fatto io.



se il dottore è "fai da te": google flu e i suoi fratelli

di **Gino Silvatici**

Autorevole? Forse. Immediato? Ancor meglio. I ritmi lenti del sistema sanitario nazionale mal si addicono all'indole dell'internettiano medio che, anche quando si parla di salute, vuole saperne di più subito e senza impicci di sorta. Ecco così spuntare come funghi siti – quasi tutti rigorosamente Web 2.0 – che cavalcano l'interesse diffuso per l'automedicazione: e dove anche il "rimedio della nonna" merita quantomeno un video alla YouTube. Enciclopedie, forum e consulti virtuali obbediscono sempre alla stessa regola: prima un veloce consulto online; poi (casomai) una visita dal medico sotto casa. Sulla cresta dell'onda, tanto per cambiare, c'è Google con i suoi due servizi specializzati: Google Flu e Google Health.
Se quest'ultimo è sostanzialmente una cartella clinica online (creata e aggiornata dall'utente), Google Flu appare assai più innovativo:

il servizio dà infatti la possibilità di vedere i picchi dell'influenza sulla base dell'aumento delle ricerche di parole chiave come "termometro", "influenza" o "raffreddore." Il programma indica i periodi previsti per il contagio del virus e quale zona geografica verrà presumibilmente colpita dall'influenza: l'utente curioso (o preoccupato) può capire se si trova in un'eventuale area di contagio e quali probabilità ha di incappare nel virus.
Il servizio è attivo solo per gli Stati Uniti: il suo destino sembra però indissolubilmente legato agli esiti della crisi finanziaria che sta sconvolgendo anche le aziende hi-tech più affermate.

L'enciclopedia

Molti pazienti si rivolgono al sapere di Wikipedia, la più nota delle enciclopedie collaborative: ma il servizio offre in ben pochi casi un vero manuale di "pronto soccorso". Wikipedia assolve infatti la funzione della vecchia enciclopedia medica con lunghissime schede all'interno delle quali è possibile trovare di tutto: anche un semplice raffreddore, senza un'adeguata cultura medica, rischia così di trasformarsi (virtualmente) in una complicata malattia delle vie respiratorie.

Il consulto tra pazienti

Molti si affidano alla socialità e alle relazioni tra utenti. Il Web 2.0 ha favorito il boom di siti Internet e forum nei quali i membri registrati danno consigli medici utili a chi ne faccia richiesta. Un paziente che vuol sapere come curare il mal di gola può rivolgersi, ad esempio, a Yahoo Answers: il servizio è uno dei più utilizzati per ottenere risposte a qualsiasi tipo di domanda, medica e non. Gli utenti chiedono consiglio alla comunità per sapere come curare piccoli disturbi, dall'influenza al mal di denti: il paziente potrà poi scegliere la risposta che valuta come più appropriata. I pareri raccolti sono di ogni genere: a volte tecnici, spesso approssimativi, in qualche caso vere e proprie leggende metropolitane.

"Caro psicologo, mi sento ansioso"

Altre opportunità sono offerte dai motori di ricerca come Medicitalia.it. Il sito si caratterizza per la presenza di un forum che consente di fare domande a medici specializzati su un particolare problema di salute. L'utente espone il proprio stato fisico o mentale, indicando anche risultati di esami e le cure intraprese. I medici registrati sul portale, specialisti in quel particolare settore, suggeriscono nuovi esami e nuove cure come se il paziente fosse sul lettino dell'ambulatorio. E' una sorta di Servizio Sanitario Nazionale 2.0. Gratuito, naturalmente.

Guarda che ti passa

Ma la nuova frontiera dell'automedicazione è quella dei video. Sull'immancabile YouTube si trovano le indicazioni video per la cura di semplici malanni: tra i più cliccati ci sono i "rimedi della nonna", quelli naturali, che non prevedono l'uso di medicinali.
Altri video invece mostrano le tecniche per effettuare una particolare procedura ambulatoriale, ad esempio la pulizia delle orecchie o l'estrazione di un dente. I video sono effettuati da personale specializzato che, davanti a una lavagnetta o in presenza di un paziente, illustrano le azioni che il medico effettuerà durante l'intervento reale.
Di fatto, un remake in salsa Internet del celebre "Medicina 33" di Luciano Onder, trasmesso dalla Rai.
Anche su Facebook gli utenti affetti da malattie croniche spesso registrano appositi gruppi per condividere le proprie esperienze: più che un rimedio, si cerca di affrontare il problema in modo ironico e scherzoso. Il sorriso resta sempre un'ottima medicina.

“my heart surgeon? I found him on the internet”

A lawyer from Southern Italy looks for and tracks down on the net the perfect specialist and hospital for treating a leak in a heart valve. Thanks to the innovative technique used by Dr Glauber, chief consultant at the Pasquinucci Hospital in Massa, Tuscany, after only six weeks he was back to normal life

by **Francesca Nicolini**

Statistically he is the typical user of online medical consultation - in terms of age (early 40s), education (degree in law) and social status (a lawyer in his birthplace, Campania). Using almost exclusively the Internet, Roberto (not real name) searched for and selected the hospital to entrust with a delicate heart operation. His choice turned out to be spot on. In the labyrinth of the web he discovered the Pasquinucci hospital in Massa, where the chief consultant in adult surgery, Mattia Glauber, used an innovative form of operation that minimizes any post-surgical recovery. In fact, six weeks after the operation, Roberto was able to go back to his normal life.

“It all began a few years ago”, he recounts. “I suddenly felt bad while I was doing some gardening. Some time beforehand the same thing had happened to a friend, and mindful of this I decided to have a cardiac check up. The result was unequivocal - I had a leak in a heart valve, technically known as aortic insufficiency. Second opinions confirmed the diagnosis but reassured me that for the time being I could put off having the operation. So for about five years all went well, and I had no further check ups. Then all of a sudden, probably due to a period of stress I experienced strong pain and so went back for another check up. This time, much to my consternation, the diagnosis was very clear: without further delay I needed to be operated on”.

How did you find out about Dr Glauber and the Pasquinucci hospital in Massa?

Some time ago while watching a health programme on television I heard about a cardiac surgery centre of the Italian National Research Council in Pisa.

The centre was apparently using a new surgical technique that entailed using a valvular prosthesis in cases of aortic valvulopathy, which was the illness I was suffering from. As soon as I found out that I had to undergo an operation, I started searching for information about it.

The first thing I did was to call a cardiologist friend of mine, but he was not familiar with the idea of a valvular prosthesis. At that point I went on the Internet and immediately found all the information that I needed: on the illness, on the doctors, and on the hospitals specialized in that particular type of operation. Thanks to what I found on the net I contacted the Pasquinucci Hospital in Massa (which is managed by the Monasterio Foundation in which the Italian National Research Council and the Tuscan Region have a holding) to fix an appointment with Dr Glauber, the heart surgeon who had conceived and developed that innovative technique which no one else seemed to know anything about. After my consultation with him I then checked out hospitals in Florence and Pavia, but my final choice was Massa.

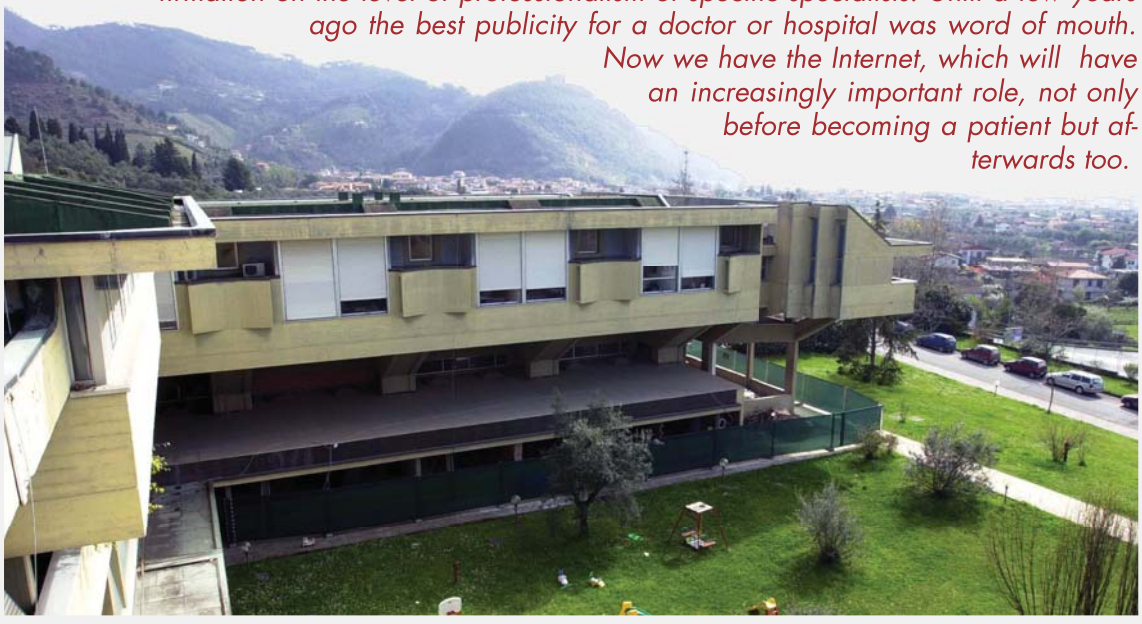
Why did you look for information and contacts on the Internet? Was the fact that some hospitals in southern Italy don’t have such a great fame anything to do with it?

Not at all. Where I live we have some top

the power of digital 'word of mouth' but technology is blind to those who need help most

by **Mattia Glauber** chief consultant for adult surgery "Pasquinucci" Hospital, Massa

The Internet is an extraordinary means of global communication with which, even in the medical field, you can get information in realtime on the most recent scientific knowledge so as to create a forum for experts and to keep doctors continually up to date on the most common issues of all medical and surgical specializations. However, at the same time it is a tool for self promotion without any controls on the part of the scientific community that might 'filter' any information that smacks of being unduly promotional. That is why it is generally private organizations that use the Internet as a marketing tool for attracting clients.
So it is up to users to use their discretion so as not to be fooled by what they find on the net, particularly when someone's health is at stake. In any case my personal experience would seem to show that the elderly do not generally make use of the Internet - they are not familiar with it but at the same time are those most likely to needed hospital resources. For medical purposes, the net is generally used by professionals who need data on pathologies and confirmation on the level of professionalism of specific specialists. Until a few years ago the best publicity for a doctor or hospital was word of mouth. Now we have the Internet, which will have an increasingly important role, not only before becoming a patient but afterwards too.



quality hospitals. But the heart surgery department that I contacted still do a complete cut of the sternum rather than the much less invasive technique that Dr Glauber used on me.

So recovery times would consequently be much shorter.
There are basically two operation techniques: 'central' which involves a 5-6 cm cut in the sternum, and ' lateral thoracic' which doesn't affect the bones. I went for the second, which you can only do in Massa. Basically I was looking for the least invasive solution.
I was convinced that I should do the operation, and I knew that the valve needed replacing, but I wanted to minimize any 'collateral damage' and recover quickly. Which is exactly what happened. A month after the operation I had my normal life back. No way

would that have happened if I had gone for the cut to the sternum.

So did the Internet play a fundamental role in how you made your decisions?
Absolutely. I work with the Internet and I am extremely satisfied with the results that it gives me. I got all the data I needed off the web before being operated on. When I was admitted into the hospital in Massa I was thus able to have an informed discussion with the doctors.

I carried out my research in three phases. First I found out about the problem in general, then about the techniques used for this kind of operation and post-operation recovery, and finally details about the particular technique that Dr Glauber uses.

And you weren't worried that you might get inaccurate or potentially dangerous information from the web?
On some sites I found data that was not up to date. But interestingly, the medical knowledge I had acquired during previous searches sent out warning signals whenever I found any inaccuracies or differences in opinion. When that happened I contacted the organizations in question to ask for explanations. Most managed to clarify my doubts and even updated their web pages as a consequence. But with the Massa hospital I always found useful and correct information. Obviously you will always come up against inaccurate or misleading information, so before I made my final decision I contacted a friend who works in a hospital so that she could confirm what I had found on the net. And she too only had praise for the center where Dr Glauber works.

So would you recommend a friend to use the Internet for medical questions?
Yes, but with due caution. Always check the sources and the information itself. Just like I did.

dr DIY: google flu and the virus networks

by **Gino Silvatici**

Authoritative? Maybe. Immediate? Even better. Fans of the Internet are not prepared to wait for the sluggish National Health Service, they want answers to their health issues immediately and without any obstacles in the way. Sites are now springing up like mushrooms, most strictly Web 2.0, riding on the widespread interest for self-medication, and where grandmother's remedies rank as highly as a video on YouTube. Encyclopaedias, forums and virtual consultations always follow the same rule: first a quick online consultation and then, if necessary, a trip to the family doctor.
And guess who's leading the bandwagon? Google of course, with their two specialized services Google Flu and Google Health. Google Health is basically online medical

records which users create and update by themselves. Google Flu is much more innovative. The service allows you to see peaks in flu outbreaks on the basis of any increase in key words used in searches, such as "thermometer", "flu" or "cold". The program indicates the times predicted for the virus to become contagious and in which geographical area you are likely to catch it. A curious (or worried) user can then work out whether they are in a contagious area and what the chances are of them catching it. The service is only in operation in the US and what progress it makes is really in the hands of the outcome of the financial crisis, which even seems to be hitting top hi-tech companies.

Encyclopaedias

Many patients consult Wikipedia, the most well-known of the collaborative encyclopaedias. But it rarely offers a real manual for "first aid". Wikipedia in this case actually works like a traditional encyclopaedia with long sections where you can find everything. So a simple cold, without the right medical knowledge, may end up transforming itself (virtually) into a complicated illness of the respiratory tract.

I'll show you mine if you show me yours

A good number of people rely on getting advice from other users. Web 2.0 has led to a boom in websites and forums where registered members give useful medical advice to anyone who asks for it. A patient who wants to know how to cure their sore throat can turn, for example, to Yahoo Answers- this is one of the most commonly used services for those who want answers to questions, be they medical or not. You can ask for advice from the community on how to cure small problems from flu to toothache, then you simply choose the one that you reckon matches your case best. The opinions that are gathered are of all types - sometimes they are technical, often very imprecise, and in some cases simply urban legends.

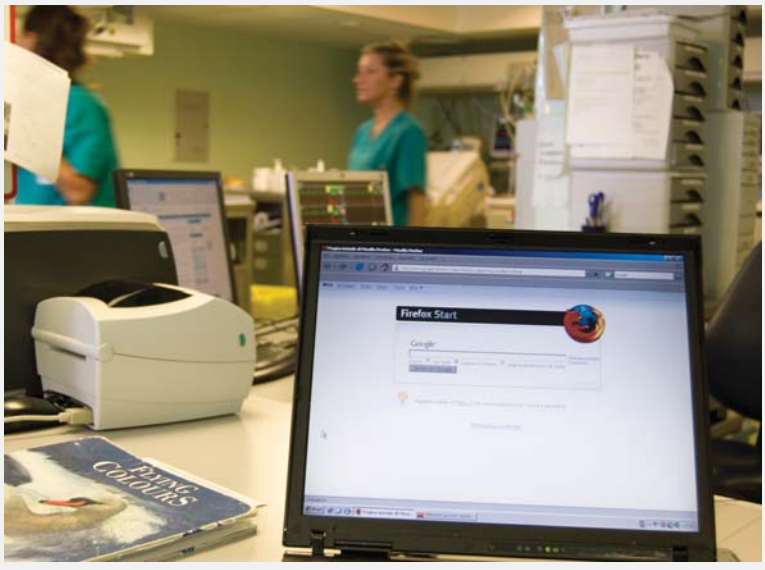
"Dear psychologist, I feel anxious"

You can also make use of search engines like Medicitalia.it. This site has a forum where you can ask medical specialists about a particular health problem. You describe your physical or mental state, indicating any tests or treatments you have had. The doctors registered on the portal, who are specialists in that particular field, suggest new tests and treatments for you as if you were in their surgery. It is a kind of National Health Service 2.0. And all for free, of course.

From medical tubes to YouTube

But the new frontier of self-medication is video. On YouTube, naturally, you can see videos on how to treat simple ailments. Top of the viewing are "grandmothers remedies", natural cures, and those that do not require any medicines. Other videos show the techniques for carrying out a particular procedure that would normally take place in a doctor's or dentist's surgery - someone having their ears cleaned or a tooth removed.

The videos feature specialized personnel who, in front of a whiteboard or in the presence of a patient, show how the real operation would be. It ends up looking like a remake, in Internet form, of the celebrated Italian TV program "Medicina 33" presented by Luciano Onder and shown by the Italian national broadcasting company (RAI).



sotto i ferri in italia ma il chirurgo è negli usa

Eugenio Quaini fa il punto su robot e telechirurgia.
Solo due nella storia gli interventi transoceanici: ma l'operazione a distanza ravvicinata (10-12 metri) è già oggi una realtà consolidata.
La "rivoluzione" del bisturi corre in Rete

di **Stefania Fabbri**

Nel 2006 le cronache annunciavano il primo intervento cardiochirurgico a distanza: il paziente, afflitto da un'aritmia cardiaca, stava sul lettino del San Raffaele, a Milano; il suo chirurgo a un oceano di distanza, a Boston, davanti a una consolle. Un "miracolo" tecnologico e sanitario, compiuto anche grazie a una rete IP che ha consentito all'operatore di eseguire l'intervento superando ogni barriera geografica. Ma al di là dell'episodio, pur clamoroso, l'iniezione di tecnologia nella sanità già oggi permette al chirurgo di operare da breve distanza con l'ausilio dei robot: interventi più efficaci, meno invasivi e che spesso consentono al paziente di recuperare in tempi più brevi. Il futuro delle sale operatorie è nei robot e su Internet? Lo abbiamo chiesto a Eugenio Quaini, cardiochirurgo di fama internazionale con all'attivo oltre 4mila interventi di chirurgia cardiaca, toracica e vascolare (trapianti cardiaci compresi). Oggi è consulente scientifico del Dipartimento cardiovascolare degli Ospedali Riuniti di Bergamo e della società "Ab medica".

Dottor Quaini, l'intervento chirurgico a distanza potrà mai essere alla portata di tutti o, in ogni caso, è destinato a rimanere un esperimento di nicchia?

Gli interventi a distanza transoceanica, chiamati "operazioni Lindbergh" in onore del

chi è Eugenio Quaini

Specializzato in chirurgia generale e cardioangiochirurgia, Eugenio Quaini è nato a Cremona nel 1947. In carriera ha eseguito come primo operatore oltre 4mila interventi di chirurgia cardiaca, toracica e valvolare.
Attualmente è consulente scientifico del Dipartimento cardiovascolare degli Ospedali Riuniti di Bergamo e di "Ab medica spa", coordinatore dell'Osservatorio della Società italiana di cardiochirurgia nonché presidente di Cube srl, società di ricerca e sviluppo.
Ha lavorato alla Divisione di cardiochirurgia dell'ospedale Niguarda di Milano e all'Ospedale privato Poliambulanza di Brescia. Nel 2003 è stato nominato in qualità di "esperto" per il Consiglio Superiore della Sanità dall'allora ministro Sirchia.
E' autore di 290 pubblicazioni su riviste nazionali e internazionali.

trasvolatore che per primo attraversò l'oceano nel 1927, sono stati, a oggi, appena due. Il primo, in ambito chirurgico, è stato effettuato il 7 settembre 2001 dal professor Jacques Marescaux dell'Istituto Ircad di Strasburgo: in quel caso si trattò della rimozione chirurgica della colecisti di un paziente in sala operatoria a Strasburgo da parte di un chirurgo che operava da una consolle robotica posizionata a New York.
Il secondo caso, e più attuale, ha riguardato, in ambito cardiologico interventistico, una procedura di cura di un'aritmia cardiaca. L'operatore, il professor Carlo Pappone, ha trattato da Boston un paziente ricoverato presso il suo reparto all'ospedale San Raffaele di Milano.
Sicuramente queste due applicazioni operative hanno rappresentato una dimostrazione di fattibilità segnando un momento importante per quella che sarà l'evoluzione futura della telechirurgia. Personalmente credo che questo tipo di interventi verrà codificato nel giro dei prossimi dieci anni ma, in una prima fase, l'applicazione sarà marginale. La loro utilità sarà evidenziata da tutti quei casi complessi in cui sarà richiesta una iperspecializzazione che appartiene a pochi esperti al mondo, geograficamente difficili da raggiungere.

Più in generale, quali pregi ha e quali limiti pone l'intervento a distanza? Quali sono i minimi requisiti tecnici per operare in sicurezza?
Gli interventi a distanza, anche se non a distanza intercontinentale, sono effettuati dal 1999 nei maggiori paesi occidentali. L'utilizzo di apparecchiature robotiche di alta precisione ha garantito una riduzione sostanziale dell'invasività degli interventi chirurgici e anche in qualche intervento specifico (vedi la prostatectomia radicale) una ripresa funzionale migliore rispetto alla chirurgia tradizionale. Questi apparecchi devono però avere un collegamento via cavo tra la consolle di comando ed il robot operatorio e, per questo, a oggi, la distanza tra i due elementi non può superare i 10-12 metri.
Per trasmettere i dati in tempo reale, invece, è necessario accedere a tecnologia satellitare o a sistemi di trasmissione via cavo ad altissima velocità. Per poter garantire la necessaria affidabilità e sicurezza è necessario lavorare con una banda che possa trasmettere alme-

no 10 Mbits al secondo e che, al tempo stesso, garantisca un ritardo di trasmissione non superiore a 165 millisecondi. Chiaramente l'utilizzo di questo tipo di connessioni, già disponibili, comporta un costo proibitivo che al momento attuale non giustifica l'utilizzo diffuso della tecnica.

Già oggi gran parte dei pazienti non entra certo "a cuor leggero" in sala operatoria per sottoporsi ad interventi chirurgici. L'intervento a distanza – così come ogni altra operazione "mediata" dalla tecnologia - non rischia di affievolire ulteriormente il legame fiduciario medico-paziente?
La condizione psicologica del paziente "lontano" dal curante rappresenta attualmente un problema irrisolvibile sul piano tecnologico. La pressante richiesta del malato di partecipazione empatica da parte del medico/chirurgo, come necessario corollario alla responsabilità, potrebbe apparire l'ostacolo caratterizzante della diffusione della telechirurgia a distanza. Sul piano pratico, però, non deve essere dimenticato che il paziente, in ogni caso, non è "solo". Un'equipe di operatori chirurghi ed anestesisti, non estranei alla responsabilità, è e dovrà sempre essergli vicino, indipendentemente dalla sede reale dell'esecutore dell'intervento, non soltanto per garantire il backup operativo ma anche per assicurare una comunicazione diretta medico-paziente nelle fasi perioperatorie.

Come sono percepite dai medici le massicce iniezioni di tecnologia nella sanità? Esiste il timore, anche solo recondito, che il robot possa un giorno sostituire la mano del chirurgo?
E' impossibile generalizzare la posizione della classe medica nei confronti della sconcertante velocità del progresso tecnologico. Le componenti personali, che entrano in questo affascinante gioco, vanno dalla predisposizione intellettuale all'impegno culturale, dall'ambizione professionale alla curiosità scientifica.
Diviene facile intuire che fattori come l'età e l'ambiente lavorativo possano influire sul percorso di avvicinamento del medico alle innovazioni costanti.
Personalmente ritengo incomprensibili i chirurghi che intendono la propria mano come lo strumento più importante della loro professione. Un robot, come estensione sensoriale, in grado di abolire tremore, aumentare la precisione, magnificare l'ottica, migliorare i risultati di certi interventi, già esiste. Il chirurgo deve temere il pregiudiziale scarso utilizzo degli strumenti di conoscenza.

Eseguire interventi di telechirurgia da e in ogni parte del mondo avrebbe un enorme

impatto sociale: basti pensare a quali prospettive si aprirebbero per i paesi più poveri e, più in generale, per chi è oggi escluso dalla sanità di qualità. E' questo, a suo giudizio, un obiettivo da perseguire?
La tecnologia non solo può, ma deve darsi finalità sociali. Diviene obbligatorio il rispetto di strette regole etiche ed economiche per garantire il corretto rapporto rischi/costi/benefici. Il raggiungimento di zone depresse, con difficile accesso alle terapie in genere e alle tecniche chirurgiche più avanzate in particolare, è sicuramente lo scopo finale verso cui tendere.
E' molto difficile prevedere oggi quali siano i tempi necessari per l'espansione massiva della telechirurgia, ma è sotto gli occhi di tutti come la tecnologia dei cavi a fibre ottiche stia evolvendo in maniera velocissima, così come le possibilità di connessione wireless. Esistono peraltro applicazioni concrete attuali che riguardano la sfera sociale in termini di espansione allargata della conoscenza. Sono, ad esempio, già operative le attività a distanza di preparazione e training di medici chirurghi.
Si è reso possibile rivoluzionare il concetto di specializzazione chirurgica e sottoporre il medico a una preparazione pratica efficace con vere e proprie simulazioni virtuali. Inoltre la telecomunicazione permette a chirurghi che operano in sedi periferiche di connettersi con i migliori specialisti mondiali e utilizzare il loro contributo a livello di proctoring interagendo direttamente durante lo svolgimento di interventi particolarmente rari e/o complessi.

you're being operated on italy but your surgeon is in the usa

Eugenio Quaini, internationally renowned heart surgeon has his sites set on robots and telesurgery (remote surgery). So far there have only been two trans-Atlantic operations, but surgery using robots (at a distance of 10-12 meters) is already consolidated. The medical 'revolution' is already on the web

by **Stefania Fabbri**

The headlines in 2006 announced the first case of remote heart surgery. The patient, suffering from cardiac arrhythmia was on a bed at the San Raffaele hospital in Milan, while his surgeon was on the other side of the Atlantic in Boston in front of a console. A technical and health miracle, which was performed via an IP network that allowed the operator to do his job even at such a huge distance. That news was certainly sensational, nevertheless the level of technology in the health service means that surgeons can now operate at close distances using robots thus allowing operations that are more efficient, less invasive and often mean that the patient has shorter recovery times. Is the future of operating theaters in the hands of robots and on the Internet? We asked Eugenio Quaini, internationally renowned heart surgeon with more than 4000 heart, thoracic and vascular surgery operations under his belt (including heart transplants). Today he is a scientific consultant at the Cardiovascular Department at Bergamo hospital and of the "Ab medica" society.

Doctor Quaini, will remote surgery ever be for everyone, or will it just remain a niche experiment?
Trans-Atlantic operations, also known as "Lindbergh operations" in honor of the pilot who first crossed the Atlantic in 1927, have only been two so far. The first was a case of surgery and was carried out on 7 September

2001 by Professor Jacques Marescaux of the IRCAD Institute in Strasbourg. A patient had a gall bladder removed in an operating theater in Strasbourg by a surgical robotic arm operated by a surgeon from a console located in New York.
The second case is more recent and regarded treating cardiac arrhythmia. The operator, Professor Carlo Pappone was in Boston and treated a patient in his ward at the San Raffaele hospital in Milan.
These two operations represent a demonstration of feasibility, and mark an important mile-

Remote surgery, though not necessarily trans-Atlantic, has been carried out since 1999 in major countries in the West. High precision robots guarantee a substantial reduction in the invasiveness of surgical procedures, and in some particular operations such as radical prostatectomy it also leads to shorter recovery times than in traditional medicine. These devices must however have a connection via cable between the command console and the robot and so for the moment the distance between the two objects cannot be more than 10-12 meters.

stone in the evolution of telesurgery. Personally I believe that these types of operations will be codified within the next ten years, so initially such operations will be marginal. Their utility will be highlighted by all those complex cases that require the very very specialized know-how of just a few experts in the world who are geographically difficult to reach.

Speaking more generally, what are the advantages and limits of remote surgery? What are the minimum technical requirements for safe operations?

Transmitting data in realtime entails using satellite technology or high-speed cable transmission systems. To ensure the reliability and safety required, the band must be able to transmit at at least 10 Mbits per second, and which at the same time guarantees a transmission delay of no more than 165 milliseconds. Obviously using these types of connections, which are already available, involves prohibitive costs, which currently do not justify wide usage of the technique.

Today most patients don't exactly go light-

heartedly into the operating theater. Do you think that remote surgery, as with any kind of operation 'mediated' by technology, might end up further weakening the trust between doctor and patient?

The psychological condition of patients 'far' from their doctor/surgeon is currently a problem that technology cannot solve. The need for patients to have empathy with their doctor/surgeon, as a necessary addition to responsibility, may seem to be an obstacle to large-scale use of remote surgery. But from a practical point of view it is not as if the patient is actually '"alone". There is a team of surgical operators and anesthetists, who are not alien to responsibility, and who will always be near the patient, irrespectively of where the surgeon is located. These medics will not only guarantee any operational back up but will also ensure direct communication between doctor and patient in the perioperatory stages.

How do doctors working in the public health sector view this massive injection of technology? Are there any hidden fears that surgeons' hands might be replaced by robots?

I wouldn't want to generalize the position of the medical class with regard to the disconcerting speed of technological progress. The people actually involved in this fascinating game go from intellectual predisposition to cultural commitment, from professional ambition to scientific curiosity. Clearly such factors as age and working environment impact on the how a doctor might approach this constant innovation.

Personally I find it strange that surgeons might consider their hands as being the most important instrument in their profession.

We already have robots that act as an extended sense - they avoid any shaking, they increase precision, they significantly enhance the surgeon's vision and they improve the results of certain operations. What a surgeon should really fear is any prejudice that might prevent such innovative tools from being used on a wide scale.

Being able to carry out remote surgery from and in any part of the world would have an enormous social impact. It would open up new

who is Eugenio Quaini?

Eugenio Quaini was born in Cremona in 1947 and specialized in general surgery and cardio-angio surgery. In his career he has performed as the main surgeon more than 4000 heart, thoracic and vascular surgery operations. He is currently a scientific consultant at the Cardiovascular Department at Bergamo hospital and of the "Ab medica" society, the coordinator of the Observatory of the Italian Society of Heart Surgery, and also president of Cube, a research and development company.
From 1977 to 1996 he worked in the heart surgery division of the Niguarda hospital in Milan. From 1997 to 2004 he was chief consultant in heart surgery at a private hospital in Brescia where until 2007 he was responsible for the cardiovascular department. In 2003 he was appointed an "expert" for the upper council of the health ministry by the then minister Sirchia. He is the author of 290 publications in Italian and international journals on clinical medicine and surgical therapy of congenital and acquired heart disease, and surgical therapy of refractory decompensation with systems related to mechanical ventricular aid and base research.

hopes for poor countries and more generally for those who do not have access to quality health care. Is this something we should be pursuing?
Technology can, and must, have social objectives. Respect for strict ethical rules and money-related issues becomes obligatory in order to guarantee the right ratio between risks, costs, and benefits.
Being able to reach depressed zones, with difficult access to therapies in general and more specifically to state-of-the-art surgery should certainly be our final aim.
It is very difficult today to predict how long it will take remote surgery to expand on a massive scale - but everyone is looking with interest at how optic fiber cable is evolving so fast as are wireless connections. In any case knowledge is being spread - there are already, for instance, distance training courses for surgeons. The concept of specialization in surgery has been revolutionized and doctors can have an efficient practical preparation with virtual simulations.
In addition, telecommunication means that surgeons at different hospitals can link up to the best specialists in the world and use their contribution in terms of proctoring by interacting directly during particularly rare and/or complex operations.

centr a viareggio, la carica dei cento

di **Wim Degezelle**
Communication manager di Centr

La comunità di Centr si è riunita a Viareggio dal primo al 3 di ottobre: oltre cento partecipanti, provenienti da tutto il mondo, hanno preso parte all'evento, organizzato dallo IIT-CNR. Sia l'Administrative workshop che la General Assembly hanno affrontato come temi principali lo sviluppo del mercato e le nuove tendenze industriali.
Centr (Council of European National Top Level Domain Registries) è la più grande associazione mondiale dei domini Internet: un organismo no-profit che offre supporto ai manager che gestiscono i country code top level domain (come, ad esempio, .it per l'Italia, .es per la Spagna o .uk per il Regno Unito), fornendo loro un forum per lo scambio di informazioni e la condivisione delle cosiddette *best practice*.
Centr conta oltre 50 associati che rappresentano oltre 56 milioni di registrazioni di nomi a dominio nei vari country code: di fatto, oltre l'85% delle registrazioni nei ccTLD a livello mondiale. All'evento di Viareggio, Centr ha dato il benvenuto a 3 nuovi membri: Rnids (il Registro serbo .rs) che è diventato un membro a tutti gli effetti, CNNIC (il Registro cinese .cn) e dotMobi (responsabile dell'assegnazione dei domini .mobi) che sono stati accettati come membri associati.
Come accennato, Centr ha organizzato a Viareggio sia il 14° Administrative workshop che la 37° General Assembly.
I workshop di Centr sono noti per il loro carattere aperto e conciliante: un ambiente dove i registri possono discutere liberamente le attività e condividere i programmi, oltre che poter ascoltare i consigli dei colleghi. I partecipanti al workshop di Viareggio hanno ricevuto utili informazioni su come i clienti attribuiscano diverse "caratteristiche" a ciascun ccTLD. Gli utenti finali possono percepire il dominio come, ad esempio, affidabile, dinamico, coerente e via dicendo: tutte queste caratteristiche, nel complesso, costituiscono la "personalità" del marchio del nome a dominio stesso.
"Quale uso fanno i clienti del loro dominio?": è stata la seconda domanda discussa

durante l'incontro di Viareggio. L'analisi sull'utilizzo dei domini nei singoli ccTLD offre a ciascun Registro un importante bagaglio di informazioni, utile per stabilire strategie relative al tratto distintivo e al marchio, nonché per pianificare iniziative che stimolino lo sviluppo dei domini.
Sono numerosi i registri che hanno presentato le loro campagne e iniziative.
Alla 37° General Assembly, Centr ha dato il benvenuto al dottor Domenico Laforenza, neodirettore dello IIT, e a Doug Brent, dirigente di servizio di ICANN (Internet Corporation for Assigned Names and Numbers).
Il dottor Laforenza ha presentato lo IIT-CNR e il Registro del ccTLD .it: egli ha messo in luce i benefici effetti della coesistenza del Registro .it all'interno di un ente di ricerca. I membri di Centr hanno avuto un lungo e costruttivo dialogo con Doug Brent sulle attività di Icann e sulle iniziative in corso come lo sviluppo del DNSSEC, l'apertura ai nuovi gTLD, l'introduzione di IDN nei ccTLD e le iniziative di Icann per la sicurezza e la stabilità del sistema.

DNS sicuro e stabile

Il Domain Name System (DNS) è un elemento chiave del funzionamento di Internet: esso permette di lavorare con i nomi a dominio invece degli indirizzi numerici IP, privi di significato per gli esseri umani. Il singolo indirizzo IP localizza un dispositivo (ad esempio un computer) in rete.
La sicurezza e la stabilità del sistema dei nomi a dominio sono già una priorità nell'agenda dei registri. A Viareggio i membri di Centr hanno discusso l'applicazione del DNSSEC (DNS Security Extensions): una soluzione per certificare l'origine dei dati del DNS e la sua integrità. IANA (Internet Assigned Numbers Authority), l'organizzazione responsabile per il Root DNS e l'indirizzamento degli IP, è stata invitata a illustrare la vulnerabilità cache poisoning nel DNS scoperta recentemente e a discutere possibili rimedi con i membri di Centr. Numerosi membri di Centr hanno recentemente fondato il "Registry Internet Safety Group" (RISG): il gruppo intende sviluppare buone norme per combattere, ad esempio, la piaga del phishing e il furto dell'identità. Il RSIG ha presentato la propria struttura e il proprio punto di vista nel corso della General Assembly.

I nuovi gTLD

Come noto, Icann (Internet Corporation for Assigned Names and Numbers) ha deciso di aprire a nuovi gTLD (top level domain generici come .com, .net o .org): a breve sarà possibile registrare un nome a dominio che termini ad esempio con .bank, .book, .shoe, ecc.
Gli aspiranti possono fare domanda per diventare il Registro di una specifica estensione. Doug Brent di Icann, in proposito, ha fornito molte informazioni sul processo di apertura, sui criteri di selezione delle candidature e sulla tempistica.
Quale sarà l'impatto sui gTLD e ccTLD già esistenti? Quali vantaggi trarrà l'utente finale dall'ampia scelta dei gTLD? Quanti nuovi gTLD saranno un successo? L'introduzione dei nuovi gTLD porterà l'utente finale ad una maggiore scelta oppure lo confonderà? I membri di Centr, durante l'incontro, hanno guardato al futuro e hanno tentato di dare una risposta a tutte queste domande.

IDN

Gli IDN (Internationalised Domain Name) interessano da vicino i paesi che non utilizzano l'alfabeto latino. In diversi stati gli utenti possono già registrare un nome a dominio nella propria scrittura (vedi il Giappone e la Grecia): il dominio stesso, però, deve ancora terminare con il county code "classico" (nello specifico, .jp e .gr).
Icann sta preparando l'introduzione degli IDN nei top level domain. L'iter procedurale si annuncia rapido. Il Registro giapponese ha presentato a Centr gli scenari possibili con l'introduzione dell'IDN nel country code del Giappone.

L'Internet delle "cose"

L'Internet delle "cose" si riferisce a una nuova serie di tecnologie di prossimo sviluppo che abiliteranno dispositivi pronti a comunicare con qualunque altro oggetto presente in Internet. Una delle applicazioni è stata presentata alla General Assembly: è l'Object Naming Service (ONS), uno standard basato sul protocollo e l'infrastruttura del DNS. L'ONS, ad esempio, abiliterà la comunicazione tra produttore e prodotto.

Maggiori informazioni su Centr e sulla General Assembly sono disponibili online all'indirizzo www.centr.org

100 (people) hit the centr at viareggio

by **Wim Degezelle**
CENTR Communications Manager

On 1, 2 and 3 October the CENTR community convened in the Italian Viareggio. Over 100 participants from around the world attended the meetings kindly hosted by IIT-CNR.

Market development and new industry trends were the main themes of the CENTR Administrative workshop and General Assembly.

CENTR, the Council of European National Top Level Domain Registries, is the world's largest Internet Domain association.

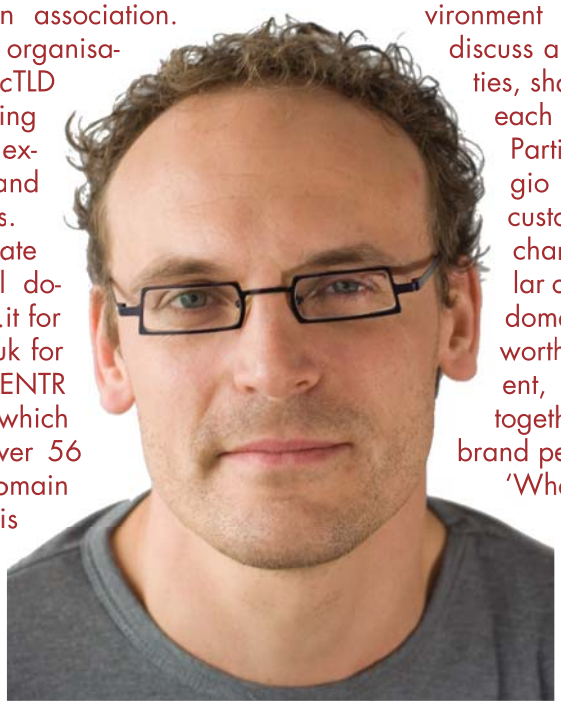
CENTR is a non-profit organisation supporting the ccTLD managers and providing them with a forum for exchange of information and sharing of best practices.

CENTR members operate country code top level domains (ccTLDs) such as .it for Italy, .es for Spain or .uk for the United Kingdom. CENTR has over 50 members which together account for over 56 million country code domain name registrations. This is more than 85% of the ccTLD registrations world wide.

At the Viareggio meetings CENTR welcomed three new members. RNIDS, the Serbian Registry (.rs) became a full member and CNNIC, the Chinese registry (.cn) and dotMobi (.mobi) were accepted as associated members.

CENTR organised in Viareggio its 14th Administrative workshop and 37th General Assembly.

The CENTR workshops are known for their open and unthreatening character, an environment where registries can discuss among peers their activities, share their plans and take each other's advice.



Participants to the Viareggio workshop learned how customers ascribe different characteristics to a particular ccTLD. They perceive the domain for example as trustworthy, dynamic, consistent, etc. All characteristics together make the domain's brand personality.

'What do customers use their domain names for?' was a second question discussed at the meeting. The ccTLD brand and usage analysis give a

registry important background information when deciding its marking and branding strategy and initiatives to stimulate the development of a domain. Several registries presented their campaigns and initiatives.
CENTR was delighted to welcome IIT Director Dr. Domenico Laforenza and Doug Brent Chief Operating Officer of ICANN, the Internet Corporation for Assigned Names and Numbers to the 37th General Assembly.
Dr. Domenico Laforenza presented IIT-CNR and the .it registry. He highlighted the win-win situation which results from the coexistence of the registry and research institution.
CENTR members had a long and constructive dialogue with Doug Brent on ICANN's activities and ongoing processes such as the deployment of DNSSEC, the new gTLD process, IDN ccTLDs and ICANN's security and stability initiatives.

Secure and Stable DNS
The domain name system (DNS) is a key element in the functioning of today's internet. The DNS makes it possible to work with domain names instead of the, for human beings meaningless, numeric IP addresses. The unique IP address locates a device (eg a computer) on the web.
The security and stability of their domain is high on the registries' agenda. In Viareggio CENTR members discussed the application of DNSSEC (DNS Security Extensions) a solution to authenticate the origin of DNS data and its integrity.
IANA (Internet Assigned Numbers Authority), the organisation responsible for the DNS Root and IP addressing was invited to explain a recently discovered cache poisoning vulnerability in the DNS and discuss its remedies with CENTR members.

A diverse group of Internet related companies among which several CENTR members recently founded the 'Registry Internet Safety Group' (RISG). The group wants to set up a dialogue and develop best practices to fight for example phishing and identity theft. The RSIG presented itself and its objectives to the CENTR General Assembly.

New gTLDs
ICANN, the Internet Corporation for Assigned Names and Numbers has decided to open the internet root for new gTLDs (generic TLDs such as .com, .net, .org). In the short future it will become possible to register a domain name ending in for example .bank, .book, .shoe, etc. Those that have ideas for a new gTLD can apply to become the registry for it. Doug Brent (ICANN) gave more information on the process, application criteria and timing. What will be the impact on the exiting gTLDs and ccTLDs? Will the end user benefit from the wide choice of gTLDs? How many new gTLDs can be expected to be successful? Will the introduction lead to more choice for the end-user or confuse him? CENTR members looked into the future and tried to answer these questions.

IDNs
IDNs are of interest to the countries with non-Latin scripts. In several countries users can already register a domain name in their own script (for example in Japan or in Greece). This is called and IDN of Internationalised Domain Name. The domain name will however still end with the Latin county code (in the example .jp or .gr). ICANN prepares the introduction of IDNs on the Top Level. There will a fast track procedure for ccTLDs in the local script. The Japanese registry presented

Sul sito web dell'Area della Ricerca Cnr di Pisa (www.area.pi.cnr.it), nella sezione "La ricerca in video...", è disponibile un breve filmato della 37esima General Assembly di Centr.

On the web site of the National Research Council Area (www.area.pi.cnr.it), in the section "La ricerca in video...", you can find a short film of the 37th Centr General Assembly.

possible scenarios for an IDN ccTLD in Japan.

The Internet of Things

The Internet of Things refers to a new set of technologies that are being developed and which enable devices or objects to 'communicate' with each other on the internet. One of the applications was presented at the General Assembly, the Object Naming Service (ONS). The ONS is a standard based on the DNS protocol and infrastructure. This will for example enable communication between a manufacturer and product.

For more information visit the CENTR website www.centr.org. Presentations from the meetings can be found online.

una risposta per tutto

Telefono	Telephone
Maintainer: 050-9719811 Per relazioni esterne, nuove registrazioni, operazioni di mantenimento, questioni tecniche specifiche dalle 9:30 alle13:00 e dalle 14:30 alle 17:30	**Maintainers: +39-050-9719811** External relations, new registrations, maintenance of domain names, specific technical issues from 9:30 to 13:00 and from 14:30 to 17:30
Per opposizioni e aspetti legali, fatturazione e contratti dalle 10:00 alle 12:00	Disputes and legal aspects, billing and agreements from 10:00 to 12:00
Utenti finali: 050-3139811 dalle 9:30 alle13:00 e dalle 14:30 alle 17:30	**End users: +39-050-3139811** from 9:30 to 13:00 and from 14:30 to 17:30
Fax	**Fax**
Unità Relazioni Esterne 050-3152713	External Relations Unit +39-050-3152713
Lettere di assunzione di responsabilità 050-542420	Letters of assumption of responsibility +39-050-542420
Altre operazioni sui nomi a dominio 050-570230	Any other operations on domain names +39-050-570230
Email	**Email**
hostmaster@nic.it (solo per maintainer) info@nic.it (solo per gli utenti finali) per informazioni sulle regole di assegnazione e gestione dei nomi a dominio nel ccTLD "it"	hostmaster@nic.it (only for maintainers) info@nic.it (only for end users) informations on the rules for assigning and managing domain names in ccTLD "it"
elar@elar.nic.it (solo per maintainer) per l'invio delle lettere di assunzione di responsabilità	elar@elar.nic.it (only for maintainers) to send the letters of assumption of responsibility
fatture@nic.it per informazioni sulla fatturazione	fatture@nic.it information on billing
webmaster@nic.it per suggerimenti e commenti sul sito web del Registro	webmaster@nic.it comments on the Registry website
corsi@nic.it per i corsi organizzati dal Registro	corsi@nic.it information on Registry courses
newsletter@nic.it per contattare la redazione della newsletter del Registro	newsletter@nic.it to contact the Registry newsletter offices

we answer your questions

Istituto di Informatica e Telematica del CNR