

ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITA' DI BOLOGNA

SCUOLA DI LETTERE E BENI CULTURALI

Corso di laurea in

Scienze della Comunicazione Pubblica e Sociale

**COMUNICAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA: ANALISI DI CASO
NELLE PATOLOGIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO**

Tesi di laurea in

Comunicazione e marketing sociale

Relatore Prof: Pina Lalli

Correlatore Prof: Saveria Capecchi

Presentata da: Barbara Barison

Sessione

terza

Anno accademico

2013-2014

Sommario

Introduzione

1. MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI

1.1 Definizione

1.1.1. Morbo di Crohn (MC)

1.1.2 Colite ulcerosa (CU)

1.1.3 Colite indeterminata (IC)

1.2 Aspettative e qualità della vita

1.3 Le IBD in Italia

1.3.1 Normativa

1.3.2 Il registro pazienti

1.3.3 Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

2. COMUNICAZIONE PER LA SALUTE

2.1 Definizione e caratteristiche

2.2 Obiettivi

2.3.1 Il pubblico di riferimento

2.3.2 I messaggi

2.3.3 Gli stili

2.3.4 Canali mezzi e strategie

2.3.5 Il marketing sociale

2.4 Attori

2.4.1 Istituzioni pubbliche

2.4.2 Associazioni e cittadini

2.4.3 Il sistema dei media

3. CHI PARLA DI IBD IN ITALIA?

3.1	Quotidiani.....
3.2	Associazione di pazienti AMICI ONLUS
3.2.1	Il sito
3.2.1.1	Strumenti/servizi.....
3.2.1.2	Collaborazioni
3.2.1.3	Materiali
3.2.1.4	Applicazione Mici
3.2.1.5	Punti di forza e criticità del sito.....
3.2.2	Newsletter.....
3.2.3	La pagina facebook
3.2.4	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale.....
3.2.5	La rivista
3.3	Altre associazioni.....
3.3.1	Noi e il Crohn.....
3.3.2	EFCCA Europa.....
3.3.3	IG-IBD Italia
3.3.4	ECCO - Europa
3.3.5	Crohnology

4. UNA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER LE IBD

4.1	Premessa.....
4.2	Analisi situazionale (SWOT)
4.3	Target
4.4	Obiettivi.....
4.5	Posizionamento
4.6	Marketing mix.....

4.7 Descrizione campagna

4.8 Indicatori

4.9 Budget, materiali e possibili evoluzioni

Conclusioni.....

Bibliografia

Sitografia.....

INTRODUZIONE

La comunicazione per la salute è un argomento molto vasto, con proprie regole e numerosi attori che partecipano al suo sviluppo. È un ambito “delicato”, in quanto la salute è strettamente connessa con la ricerca medico-scientifica, nonché con le aspettative e le speranze delle persone; è quindi necessario che venga rispettato quanto la scienza riporta poiché il rischio di cadere in un cerchio di pressapochismo o di “facili rimedi” è alto e nel passato anche recente se ne sono avuti degli esempi. Con l'enorme diffusione della rete oggi si sono notevolmente ampliate sia le possibilità di sviluppo sia i rischi che si possono incontrare.

Attraverso questo elaborato si cerca di raccontare la comunicazione per la salute declinata dal punto di vista di una particolare tipologia di patologie: le malattie infiammatorie croniche dell'intestino (Morbo di Crohn e Colite ulcerosa).

Dalle campagne vaccinali contro le epidemie dei primi anni del '900 alle secchiate di acqua gelida per la raccolta fondi per la ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica, la comunicazione per la salute nel corso del tempo si è arricchita di mezzi, attori, strategie, ed ha ampliato il potenziale raggio di obiettivi da raggiungere. Non solo prevenzione di malattie, ma educazione, sensibilizzazione, conoscenza, visibilità. Il suo evolversi ed ampliarsi si innesta in un processo di cambiamento del concetto di salute e della partecipazione e compartecipazione del singolo alle pratiche per migliorare il proprio stato di salute e quello altrui. Sempre più i temi di salute ci convocano e richiamano la nostra attenzione: attraverso la richiesta di un contributo alla ricerca, o come semplici spettatori di nuove scoperte in ambito sanitario, nuovi farmaci, nuove cure, o come testimoni degli effetti dirompenti di alcune patologie. Di salute si parla di più e più spesso anche al di fuori degli ambiti istituzionalmente preposti, e questo contribuisce a diffondere informazioni anche tra non addetti ai lavori e a rendere più visibili patologie meno note. Con almeno due effetti non trascurabili: una trasformazione nei rapporti "verticali" tra il singolo e le istituzioni di cura, e nei rapporti "orizzontali", tra gli stessi pazienti o tra pazienti e altre persone. Visto quindi il ruolo chiave sempre più determinante rivestito dalla comunicazione per la salute, ho voluto fare il punto sulla situazione italiana relativamente alla

comunicazione nelle patologie infiammatorie croniche dell'intestino. Dove e come se ne parla, e chi ne parla.

Il primo capitolo analizza le IBD da differenti punti di vista: quello anatomico-patologico, descrivendo le alterazioni morfo-fisiologiche sull'organismo, sintomi e complicazioni; quello dei pazienti, nei quali la malattia incide su aspettative e qualità della vita, sia nella fase che va dall'insorgenza dei sintomi alla diagnosi (i cui tempi di formulazione possono purtroppo dilatarsi tanto da incidere sfavorevolmente sulla qualità della vita, oltre a comportare complicanze evitabili con diagnosi tempestiva), sia nella fase che segue alla diagnosi, con tutto ciò che comporta adottare cure continue (con relativi effetti collaterali), e in alcuni casi aggressive (soprattutto se necessari interventi chirurgici). Quello del sistema sanitario nazionale italiano che tenta di trovare risposte adeguate a tali patologie che, come tutte le patologie caratterizzate dalla cronicità, impongono una sfida dal punto di vista medico-sanitario, economico-finanziario e umano, e che non possono essere esclusivamente trattate assecondando i vincoli di bilancio del sistema. Soprattutto considerando il continuo aumento dell'incidenza di tali patologie in Italia, in Europa e negli Stati Uniti e in tutti quei Paesi che hanno assimilato lo stile e il modo di vivere dell'occidente.

Un sistema sanitario che nella propria articolazione regionale dà risposte differenti intraprendendo in alcuni casi iniziative promettenti, come nel caso dell'AUSL di Forlì, prima realtà in Italia ad avviare un registro regionale di pazienti affetti da IBD, per poterne studiare incidenza, diffusione e correlazione con altre patologie. Una patologia inoltre si posiziona anche dal punto di vista comunicativo, per i notevoli scambi di comunicazioni che implica: tra medici e pazienti, tra i pazienti stessi e tra i pazienti e la collettività.

Nel secondo capitolo si affronta la comunicazione per la salute in Italia, nei mass media e non solo. Nuovi attori e nuove modalità entrano in gioco, in primis il comune cittadino. Difatti, talvolta senza rendersene conto, le persone ricevono e sono esposte a moltissime informazioni sulla salute, senza necessariamente doversi recare o essere nell'ambulatorio del medico. Malattia e salute sono diventati oggetti di comunicazione e non solo per chi vi è direttamente coinvolto; entrano nelle conversazioni, negli articoli di giornale, nei servizi televisivi, nelle campagne di raccolta fondi. Si ricevono sempre più informazioni su malattie che

per la loro drammaticità entrano comunque nel linguaggio e nell'immaginario comune.

E di IBD chi ne parla e come se ne parla?

Queste patologie possiedono delle caratteristiche che non le rendono così "glamour" da apparire nei giornali, soprattutto al confronto con altre malattie che ricorrono più facilmente nel discorso sociale. Ad esse mancano i requisiti da "prima pagina", le prerogative del passaparola: la contagiosità, l'ereditarietà e soprattutto, la possibilità di una prevenzione. E non sono nemmeno così frequenti da generare allarmi sociali. Anche per questi aspetti non sono quindi argomento così appetibile per i media, strumento di divulgazione di informazioni e di propagazione di campagne sanitarie per la salute e il benessere della collettività.

Il terzo capitolo affronta i diversi attori che fanno comunicazione in tal senso e le diverse modalità in cui questa si svolge. E soprattutto, a quale pubblico è diretta tale comunicazione. A partire da un'analisi svolta nei quotidiani italiani, si è comunque voluto presentare alcune iniziative di comunicazione relativamente alle IBD che si trovano in rete. La rete difatti, grazie al meccanismo della "coda lunga" (Aderson, 2004) può essere lo strumento adeguato per divulgare informazioni su patologie non così comuni. Ma davvero queste patologie sono "confinare" alla comunicazione in rete? Sembra quasi un ossimoro "confinare in rete"! Niente più della rete sembra travalicare confini e ghettizzazioni. Quindi benvenute le iniziative che la rete promuove e i discorsi che attiva e le immagini che fa circolare, se queste tolgono i malati e la malattia dal loro isolamento. Soprattutto se questo significa promozioni di iniziative, raccolte fondi, imprinting a nuovi studi e ricerche.

Ma poiché i malati sono persone che vivono in mezzo alle altre persone con cui intersecano e condividono spazi, tentando di coniugare la loro situazione con la voglia di una vita il più possibile "normale", il quarto e ultimo capitolo è dedicato al tentativo di avanzare alcune proposte perché il discorso su queste malattie esca dai pur ampi confini del web e si faccia dialogo tra persone. Sfruttare le risorse della rete per arrivare, se non alla conoscenza o ad un reperimento fondi, alla sensibilizzazione e alla solidarietà tra le persone, "perché

si è solo spettatori, fino a quando qualcuno non ci è così vicino da spezzarci il cuore con la sua disgrazia" (Woolf 2000, p.177).

CONCLUSIONI

Nell'ambito della comunicazione per la salute, importanza sempre crescente stanno assumendo le iniziative di campagne solidali che tentano di coinvolgere e convogliare le persone e la loro attenzione verso problematiche sociali che necessitano di aiuto per giungere ad una soluzione. Molto spesso queste campagne sono realizzate e promosse per chiedere un contributo economico, e utilizzano i media tradizionali per la loro diffusione, soprattutto nei casi di campagne istituzionali promosse da enti pubblici o organizzazioni private che hanno una certa disponibilità di budget.

Ciò che si è tentato di fare con questa tesi è esporre un'alternativa alle campagne solidali più diffuse che possa essere efficace nonostante le difficoltà che incontrano alcune patologie; un'alternativa che non debba far leva su aspetti "commoventi" per chiedere donazioni economiche, quanto piuttosto un gesto di cortesia che vada incontro alle difficoltà quotidiane di chi soffre di una malattia cronica dell'intestino.

La scelta di affrontare l'argomento inquadrandolo nell'orbita delle malattie croniche dell'intestino è stata fatta proprio per tali motivi: patologie scarsamente conosciute, che non mettono a rischio la vita di chi ne è affetto (o meglio non hanno conseguenze a breve termine letali), i cui sintomi possono risultare "sgradevoli", non curabili ma solo gestibili. Malattie poco presenti nel discorso pubblico, come evidenziato dalla analisi degli articoli quotidiani, che al contempo si stanno diffondendo sempre più tra la popolazione occidentale, e che pertanto richiedono attenzione e politiche di miglioramento della qualità della vita. Probabilmente una campagna di raccolta fondi avrebbe risultati modesti, non potendo contare su un ampio bacino di utenti su cui agire anche su un piano emozionale, o comunque ritenendo potenzialmente fallimentare indirizzare una campagna in questo senso, sebbene non si ritiene di escluderlo a priori. Le stesse associazioni di pazienti dedicano pochissimo spazio all'interno dei loro canali comunicativi per la raccolta fondi, che pare difatti indirizzata esclusivamente ai malati e ai loro familiari.

A ciò si aggiunge l'incertezza che ancora esiste nella comunità scientifica, non in grado di individuare con certezza non solo la cura, ma anche la causa scatenante delle patologie; estremizzando l'esempio, la soluzione non è a portata di mano, e soprattutto non immediatamente intuibile e "tangibile" come lo sfamare una popolazione o contribuire alla realizzazione di un ospedale, ma è alquanto ambigua e "senza garanzie" di successo.

Illuminante in tal senso è un passo del famoso libro *La versione di Barney*, capolavoro riconosciuto dello scrittore canadese Mordecai Richler, che affronta con ironia e la giusta dose di cattiveria proprio la malattia di Crohn:

E così quella sera, mentre stavamo andando al ballo annuale del museo [...] Duddy aveva avuto una folgorazione. "Ci deve pur essere un morbo di cui nessuno ha mai sentito parlare, cui dedicare una fondazione benefica che organizzi un gala al Ritz [...]. La sclerosi multipla è andata, e anche il cancro, il Parkinson e l'Alzheimer [...]. Per questo mi serve una malattia completamente ignota, e abbastanza arrapante perché io possa creare un ente e mettere a presiederlo il governatore generale o qualche altro imbecille del genere. [...] Ci vuole qualcosa di straziante. La gente ne va pazza."

"Che ne dici dell'AIDS?" ho buttato lì.

"Ma in che mondo vivi? È preso da un pezzo. [...] Su, dimmi qualcosa che non so. Stupiscimi."

"Il morbo di Crohn."

"Mai sentito. Roba seria?"

"Ne sono affetti circa duecentomila canadesi."

"Molto bene. Cominciamo a ragionare. Qualche dettaglio, prego."

[...]

"I sintomi sono aerofagia, diarrea, emorragie rettali, febbre, perdita di peso. Chi ne è colpito va in bagno anche quindici volte al giorno."

"E bravo! Fantastico, proprio fantastico. Così telefono, che so, a Wayne Gretzky e gli dico, senti Wayne, conferiresti il tuo alto patronato a una fondazione che aiuta gli scoreggioni? [...] Che ne direbbe di entrare a far parte della fondazione di mia moglie? Di cosa si occupa? Oh bè, di gente che passa il tempo a scagazzare."

Buonasera a tutti, vi do il benvenuto all'annuale Gala per la Diarrea. Ascolta, Morty, a mia moglie serve roba, cerca di capirmi, roba di classe. [...]"(Richler 2009, pp.194-6)

Questo lavoro non ha l'ambizione di trovare una soluzione ai problemi di queste persone, quanto piuttosto tentare di provare come l'aspetto economico non sia l'unica strada da percorrere. L'enorme dilagare di campagne solidali che chiedono un contributo in termini monetari (l'esempio più immediato e rivelatore è l'SMS solidale) se da un lato hanno di sicuro un notevole effetto positivo (portare alla ribalta un problema sociale, raccogliere risorse da destinare alla ricerca di una soluzione) dall'altro possono essere soluzioni veloci che corrono il rischio di creare un clima di assuefazione, chiedendo un impegno minimo facilmente dimenticabile. È chiaro che da un punto di vista di ricerca scientifica questo approccio è funzionale; la ricerca scientifica da un lato richiede continui finanziamenti e dall'altro può essere praticata solamente da chi possiede le competenze richieste. Da questo punto di vista contribuire economicamente è sicuramente positivo, in quanto "posso fare la mia parte", fino a dove le mie possibilità me lo permettono.

La campagna ipotizzata (l'accesso ai bagni pubblici senza doversi porre troppi problemi) fa leva pertanto su aspetti motivazionali che coinvolgono attivamente tutti gli attori partecipanti, chiedendo loro uno sforzo minimo ma costante e consapevole verso i malati di IBD. Uno sforzo che richiede attenzione, sensibilità, un cambiamento di approccio, piuttosto che un appoggio "neutro" come possono essere le donazioni. Pertanto la pianificazione di una campagna di questo tipo comporta un impegno notevole fin dalla sua progettazione, per continuare nelle fasi di coinvolgimento degli attori, di attuazione e di mantenimento della campagna stessa. L'esito è sicuramente incerto ma non per questo meno percorribile.

La campagna non ha nemmeno l'ambizione di aver trovato un rimedio definitivo. Altre potrebbero essere le iniziative da analizzare progettando una campagna sociale, magari coinvolgendo più attivamente le istituzioni sanitarie; questo elaborato tenta, fra le tante possibilità, di affrontarne una offrendo un possibile approccio. È stata proposta una campagna partendo dalle

caratteristiche stesse di queste patologie spesso sgradevoli, proseguendo nella sua ideazione, stesura e realizzazione, individuando gli attori da coinvolgere, gli strumenti da sfruttare e un possibile monitoraggio. Particolare attenzione è stata riservata alle potenzialità offerte dalla rete e dai social network, già sfruttate dalle stesse associazioni di pazienti, anche per il costi contenuti che comportano. Queste potenzialità sono tantissime e se anche sono un mare in cui le cose rischiano di perdersi, non è detto che qualcosa non resti e, soprattutto, non è detto che la rete non possa diventare strumento privilegiato per mettere in contatto anche il resto della comunità e collettività con le problematiche connesse alla patologia.

Vi sono patologie che non trovano visibilità attraverso i canali tradizionali e che necessariamente portano ad indirizzarsi verso nuovi canali e nuove iniziative per poterle far conoscere e poterne parlare. Tutte le strade che possono portare ad un miglioramento della qualità della vita devono essere intraprese.

Bibliografia

Aceti T., Bressi M., 2013. *Permesso di cura. XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2013*, Roma, Cittadinanzattiva onlus

Agenzia delle Entrate, 2014. *5 per mille 2012 Distribuzione delle scelte e degli importi per Onlus ed enti del volontariato ammessi al beneficio*. [pdf] Roma:
Agenzia delle Entrate. Disponibile all'indirizzo
<http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/content/Nsilib/Nsi/Documentazione/Archivio/>
(accesso del 15/10/2014)

Anderson C., 2004. The Long Tail, *Wired*, [online] disponibile all'indirizzo
<http://archive.wired.com/wired/archive/12.10/tail.html> (accesso del 28/09/2014)

Angriman I., Garbo G, 2014. *Guida informativa sulle malattie croniche intestinali* [pdf]
Azienda Ospedaliera di Padova, disponibile all'indirizzo
www.sanita.padova.it/all/Guida_Inform_Retto_Morbo_Crohn_2013.pdf (accesso del 29/10/2014)

Aquilio A., 2008. *Parola di testimonial*, Milano, Lupetti Editore

Barbara L., 1994. *La colite ulcerosa*, in Collegio Nazionale dei Professori di Gastroenterologia, Orlandi F., Stipa S. (a cura di), *Manuale malattie dell'apparato digerente*, Torino, Utet

Baumgart D.C., Carding S.R., 2007, Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology, *Lancet*, 369: p1627–1640

Baumgart D.C., Sandborn W.J., 2007, Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies, *Lancet* 369:1641–57

Bosco N., 2005. La forma dell'acqua: spunti di riflessione sulla comunicazione sociale, in Cucco, Pagani, Pasquali (a cura di), *Primo rapporto sulla comunicazione sociale in Italia*, Roma, Rai-Eri,

Bucchi M., 2001. La comunicazione della salute, in Bucchi M., Neresini F., (a cura di) *Sociologia della salute*, Roma, Carocci editore

Bucchi M., 2010. *Scienza e società. Introduzione alla sociologia della scienza*, Milano, Raffaello Cortina Editore

Bucchi M., 2014. Comunicare oltre gli allarmi. *Corriere del Veneto*, 6 dic. p.1

Burrows R., Nettleton S., Pleace N., Loader B., Muncer S., *Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support*, *Information, Communication & Society*, 2000, 3:95-151

CnAMC Cittadinanzattiva, 2013, *Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa* [pdf] Roma, Cittadinanzattiva Onlus, disponibile all'indirizzo

http://www.cittadinanzattiva.it/files/rapporti/salute/malattie_croniche_e_rare/rapporto-pdta-mici-2014.pdf (accesso del 07/09/2014)

Caprara F., Fontanot A., 2005. Tarantino o Almodovar? I diversi stili della comunicazione sociale nel terzo millennio, in Cucco, Pagani, Pasquali (a cura di), *Primo rapporto sulla comunicazione sociale in Italia*, Roma, Rai-Eri, pp 279-87

Casati J., Toner B.B., 2000. *Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease*, Biomedicine & Pharmacotherapy, 54:388-393

De Falco M., Lalli P., 2005, *La comunicazione scientifica e sanitaria nelle malattie infiammatorie croniche intestinali* [dispensa], Dipartimento di Comunicazione Università di Bologna

De Notaris D., 2010. *Vite condivise. Dal newsgroup al social network*, S.Maria C.V. (Ce), Ipermedium Libri

Diani M., 2000, *Comunità reali, comunità virtuali e azione collettiva*, Rassegna Italiana di Sociologia, 1:29-52

Eijk I., Vlachonikolis I., Munkholm P., Nijman J., Bernklev T., Politi P., Odes S., Tsianos E., Stockbrugger R., Russel M., 2004 *The role of quality of care in health-related quality of life in patients with IBD*, Inflammatory Bowel Disease, 10: 392-398

Eysenbach G., 2001, *What is e-health?* [online] Journal of Medical Internet Research, 2001 disponibile all'indirizzo <http://www.jmir.org/2001/2/e20/> (consultato il 18/09/2014)

Fattori G., Vanoli M., 2011. Il marketing sociale: opportunità e prospettive, in Cucco E., Pagani R., Pasquali M., Soggia A., *Secondo Rapporto sulla comunicazione sociale in Italia*, Roma, Carocci editore

Ferguson T., 1999. E-patients prefer e-groups to doctors for 10 of 12 aspects of healthcare, *The Ferguson Report* [online], marzo 1999, disponibile all'indirizzo <http://www.fergusonreport.com/articles/fr039905.htm> (accesso del 28/09/2014)

Ferguson T., Frydman G., 2004, *The first generation of e-patients: these new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions*, British Medical Journal, 328:1148-1149

Ferro E., Tosco E., 2011. Stili e strategie per comunicare la salute, in Cucco E., Pagani R., (a cura di), *Secondo rapporto sulla comunicazione sociale in Italia*, Roma, Carocci, cap. 8

Fox S., Duggan M., 2013. *Health online 2013*, [online] disponibile all'indirizzo <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/HEALTH-ONLINE-2013/> (accesso del 25/07/2014)

Francavilla A., Pannella C., *La malattia di Crohn*, in Collegio Nazionale dei Professori di Gastroenterologia, F. Orlandi, S. Stipa (a cura di) *Manuale malattie dell'apparato digerente*, Torino, Utet, 1994

- Gadotti G., Bernocchi R., 2010. *La pubblicità sociale*, Milano, Carocci
- Gadotti G., Bernocchi R., 2010. *La pubblicità sociale. Maneggiare con cura*, Roma, Carocci editore,
- Gazzard B.G., 1987. *The quality of life in Crohn's disease*, GUT, 28:378-381
- Ghosh S., Mitchell R., 2007, *Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey*, Journal of Crohn's and Colitis, 1:10-20
- Guizzardi G., 2004. Sapere medico – Star bene. Trasformazioni e ricomposizioni, in Guizzardi G. (a cura di), *Star Bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza esperienza e rappresentazioni pubbliche*, Bologna, Il Mulino, pp. 7-14.
- Haddon M., 2003, *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte*, Torino, Einaudi
- Hilgartner S., Bosk C.L., 1988 *The rise and fall of social problems: a public arenas model*, The American Journal of Sociology, 94:53-78
- Ingresso M., 1994. *Ecologia sociale e salute*, Milano, Franco Angeli
- Ingresso M., 2001. I periodici del benessere: un'analisi degli orientamenti culturali e delle strategie editoriali, in Ingresso M., (a cura di) , *Comunicare la salute. Scenari, tecniche, progetti per il benessere e la qualità della vita*, Milano, FrancoAngeli
- Ingresso M., Peccenini M., 2007, L'evoluzione dei periodici del benessere fra mercato e servizio, in Ingresso M., (a cura di), *Salute e società. Fra reti e relazioni: percorsi nella comunicazione della salute*, Milano, FrancoAngeli
- Ingresso M., Peccenini M., 2008 I periodici del benessere: un'analisi dei contenuti e degli spazi pubblicitari in Ingresso M., (a cura di), *La salute comunicata. Ricerche e valutazioni nei media e nei servizi sanitari*, Milano, FrancoAngeli
- Jewell D.P., 1995. La colite ulcerosa, in Fasoli A., Bianchi Porro G. (a cura di), *Trattato di gastroenterologia* Padova, Piccin
- Konnikova M., 2015. Come i titoli cambiano il nostro modo di pensare, *Internazionale*, 23/01/2015
- Kornbluth A., Salomon P., Sachar D. B., 1995. Il morbo di Crohn, in Fasoli A., Bianchi Porro G. (a cura di), *Trattato di gastroenterologia* Padova, Piccin
- Lalli C., 2013, Diagnosi 2.0: quando il medico ti cura su Internet., "*Giornalettismo*", [online].disponibile all'indirizzo <http://www.giornalettismo.com/archives/1121879/diagnosi-2-0/> (accesso del 28/11/2014)
- Lemma P., 2011. *Comunicare salute*, in Cucco E., Pagani R., Pasquali M., Soggia A., Secondo Rapporto sulla comunicazione sociale in Italia, Roma, Carocci editore, (pp 171-188)

Leonini L., 2004. *Le associazioni dei malati tra <<fund raising>> e diritti dei malati*, in Guizzardi G. (a cura di), *Star Bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza esperienza e rappresentazioni pubbliche*, Bologna, Il Mulino, pp.263-284

Mascio A., 2008. *Virtuali comunità*, Milano, Guerini Associati

Ministero della Sanità, 1991, *Rideterminazione delle forme morbose che danno diritto all'esenzione dalla spesa sanitaria* (DM 1/02/1991) Roma

Ministero della Sanità, 1992, *Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti* (DM 05/02/1992) Roma

Ministero della Sanità, 1999. *Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del decreto legislativo 29 aprile 1998 n.124*, (DM 329). Roma

Moreno-Jimenez B., Lopez Blanco B., Rodriguez-Muno A., Hernandez E.G., 2007. *The influence of personality factors on health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease*, *Journal of Psychosomatic Research*, 62:39-46

O'Connor J., Johanson J., 2000. *Use of the web for medical information by a gastroenterology clinic population*, *American Medical Association*, 284:1962-1964

Pallone F.,1998. *Malattie infiammatorie croniche intestinali*, in Unigastro, *Coordinamento nazionale docenti universitari del corso integrato di malattie dell'apparato digerente* (a cura di), *Malattie dell'apparato digerente*, Torino, Utet

Politi P., Bodini P., Mortilla M.G., Beltrami M., Fornaciari G., Formisano D., Munkholm P., Riis L., Wolters F., Hoie O., Katsanos K., O'Morani C., Shuhaibar M., Lalli P., De Falco M., Pereira S., Freitas J., Odes S., Stockbrugger R.W. 2008, *Communication of information to patients with inflammatory bowel disease: A European Collaborative Study in a multinational prospective inception cohort*, *Journal of Crohn's and Colitis*, 2:226-232

Panes J., O'Connor M., Peyrin-Biroulet L., Irving P., Petersson J., Colombel J.,2014. *Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today?*, *Journal of Crohn's and Colitis*, 2:8-16

Radin P., 2006. *To me, it's my life: Medical communication, trust and activism in cyberspace*, *Social science and medicine*, 62: 591-601

Richler M, 2009. *La versione di Barney*, Milano, Adelphi

Ringel Y., Drossman D.A.,2001, *Psychosocial aspects of Crohn's disease*, *Surgical clinics of North America*, 81: 231-252

Santoro E., 2009, *Web 2.0 e social media in medicina*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore

Sarasohn-Kahn J., 2009 *The wisdom of patients: health care meets online social media*, [pdf] California Helthcare Foundation disponibile all'indirizzo

<http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/H/PDF%20HealthCareSocialMedia.pdf> (accesso del 30/07/2014)

Sørensen V. Z., Olsen B. G., Binder V., 1987, *Life prospects and quality of life in patients with Crohn's disease*, Gut 28: 382-385

Toth F., 2014. *La sanità in Italia*, Bologna, Il Mulino

Wagner T.H., Baker L.C., Bundorf M.K., Singer S., *Use of the internet for health information by the chronically ill*, Preventing Chronic Disease, 2004,

Wolf C., *Medea. Voci*, Roma, e/o edizioni, 2000

Sitografia

www.adottaunacellula.org (ultimo accesso: 01/12/2014)
www.agenziaentrate.gov.it (ultimo accesso: 15/10/2014)
www.amiciitalia.net (ultimo accesso: 18/10/2014)
www.ausl.fo.it (ultimo accesso: 07/09/2014)
www.cdc.gov (ultimo accesso: 30/09/2014)
www.cittadinanzattiva.it (ultimo accesso: 07/09/2014)
www.codacons.it (ultimo accesso: 03/01/15)
www.consiglio.marche.gov.it (ultimo accesso: 28/11/14)
www.consiglio.regione.lazio.it (ultimo accesso: 28/11/14)
www.corriere.it (ultimo accesso: 28/10/2014)
www.cronhology.com (ultimo accesso: 27/12/2014)
www.doors.it (ultimo accesso: 29/12/2014)
www.ecco-ibd.eu (ultimo accesso: 27/12/2014)
www.efcca.org (ultimo accesso: 28/12/2014)
www.huffingtonpost.it (ultimo accesso: 30/11/2014)
www.ig-ibd.com (ultimo accesso: 27/12/2014)
www.ilfattoquotidiano.it (ultimo accesso: 10/10/2014)
www.istat.it (ultimo accesso: 28/12/2014)
www.mailchimp.com (ultimo accesso: 7/09/2014)
www.mailup.it (ultimo accesso: 7/09/2014)
www.marketing sociale.net (ultimo accesso: 29/12/2014)
www.noieilcrohn.it (ultimo accesso: 27/12/2014)
www.paneeinternet.it (ultimo accesso: 25/10/2014)
www.repubblica.it (ultimo accesso: 28/10/2014)
www.retecittasante.it (ultimo accesso: 25/11/2014)
www.salute.gov.it (ultimo accesso: 07/01/2015)
www.sanita.padova.it (ultimo accesso: 29/10/2014)
www.statoregioni.it (ultimo accesso: 18/10/2014)
www.who.int/en (ultimo accesso: 07/01/2015)
www.wired.com (ultimo accesso: 28/07/2014)
www.worldibdday.org (ultimo accesso: 15/12/2014)