

ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITA' DI BOLOGNA

SCUOLA DI LETTERE E BENI CULTURALI

Corso di laurea Magistrale in:
Scienze della Comunicazione Pubblica e Sociale

**PAZIENTI ONCOLOGICI E WEB 2.0:
UN CONFRONTO TRA ITALIA E FRANCIA**

Tesi di laurea in:
MARKETING SOCIALE

Relatore: Prof. Giuseppe Fattori

Correlatore: Prof. Massimo di Menna

Presentata da: Giorgia Deiuri

Sessione:
seconda

Anno accademico:
2012-2013

INDICE

INTRODUZIONE

CAPITOLO PRIMO: COMUNICAZIONE, CITTADINI, PAZIENTI E STRUMENTI INFORMATIVI

- 1.1 La Comunicazione aziendale in sanità
- 1.2 Da Alma Alta al marketing sociale
 - 1.2.1 Health Literacy
 - 1.2.2 Empowerment
 - 1.2.3 Advocacy
- 1.3 I mezzi a disposizione del cittadino-paziente
 - 1.3.1 Contatto diretto tra medico e cittadino-paziente
 - 1.3.2 Associazioni dei pazienti
 - 1.3.3 Mass Media tradizionali
 - 1.3.4 Internet
- 1.4 Il cittadino-paziente che partecipa al Sistema Sanitario

CAPITOLO SECONDO: DALL'EVOLUZIONE DIGITALE ALL'E-PATIENT

- 2.1 I nuovi media e il web 2.0
- 2.2 Che cos'è il web 2.0?
- 2.3 Salute e web 2.0
- 2.4 Che cos'è l'e-patient?
 - 2.4.1 Con chi comunica l'e-patient?
- 2.5 Credibilità delle informazioni online e apparato giuridico

CAPITOLO TERZO: ASSOCIAZIONI E GRUPPI DI E-PATIENT UNO SGUARDO SULL'ITALIA E SULLA FRANCIA

- 3.1 Analisi delle Associazioni: METODOLOGIA
 - 3.1.1 Studio 1: Italia – Associazioni Nazionali.
 - 3.1.2 Studio 1: Italia - Associazioni Locali

- 3.2 Studio 2: Francia – Associazioni Nazionali.
 - 3.2.1 Studio 2: Francia - Associazioni locali.
- 3.3 Gruppi di e-patient.

CAPITOLO QUARTO: LA REALTA' ITALIANA: L'ASSOCIAZIONE “IL CESTO DI CILIEGE” E IL WEB 2.0

- 4.1 Sistema sanitario italiano
- 4.2 Tumori al seno in Italia
- 4.3 E-patient in Italia
- 4.4 Associazione “IL CESTO DI CILIEGE” di Modena
- 4.5 Intervista
 - 4.5.1 Limiti dell'intervista e del confronto tra la realtà italiana e quella francese
 - 4.5.2 Intervista a Maura Malpighi del 22 Giugno 2013 a Modena presso l'Associazione “Il Cesto di Ciliege”
 - 4.5.3 L'Associazione “Il Cesto di Ciliege” e il web 2.0
 - 4.5.4 Intervista a pazienti italiani

CAPITOLO QUINTO: LA REALTA' FRANCESE: CHATHERINE CERISEY E IL SUO BLOG

- 5.1 Sistema Sanitario francese
- 5.2 Tumori al seno in Francia
- 5.3 E-patient in Francia
- 5.4 Blog “*Après Mon Cancer du Sein*” Di Catherine Cerisey
- 5.5 Intervista
 - 5.5.1 Limiti dell'intervista e del confronto tra la realtà italiana e quella francese
 - 5.5.2 Intervista a Catherine Cerisey del 9 Settembre 2013 a Parigi
 - 5.5.3 Catherine Cerisey, il suo blog e l'utilità del web 2.0
 - 5.5.4 Intervista a e-patient francesi

CONCLUSIONI

APPENDICE

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ABSTRACT:

Lo sviluppo di Internet ha rivoluzionato la vita delle persone. Esso fornisce un contenuto visivo e uditivo altamente sofisticato, che può essere espresso attraverso una serie di dispositivi differenti tra cui computer, portatili, telefoni cellulari, *tablet* e televisione digitale. Con la nascita dei servizi web di seconda generazione, comunemente noti come **Web 2.0**, sono state fornite opportunità d'interazione e condivisione di materiale pressoché illimitate attraverso i *social network*, quali appunto e-mail, messaggi istantanei, forum, blog e le reti che collegano le comunità d'interesse, come ad esempio Facebook e Twitter.

Questa rivoluzione dell'informazione ha largamente investito anche il campo della **SALUTE**, trasformando le modalità di circolazione dei saperi in questo settore. Internet costituisce quindi la risorsa d'informazione più utilizzata dalle persone dei diversi Paesi, per quanto concerne questa tematica (McDaid e Park 2010). C'è chi ricerca delle informazioni sulle abitudini di vita, sui sintomi, sulle patologie e sui trattamenti, sulle procedure chirurgiche o, ancora, sulle risorse mediche e sulle varie alternative. L'utilizzo di questo mezzo di comunicazione può avvenire in diversi stadi: prima e dopo la consultazione di un professionista medico, anche in assenza di problemi di salute, collocandosi in una prospettiva di prevenzione della malattia o dell'invecchiamento, nonché durante il processo di cura, al fine di ricercare informazioni e supporto psicologico.

Tutte queste novità vanno a formare un metodo **informativo** e **interattivo** denominato **E-HEALTH**, che si pone a supporto sia dei cittadini-pazienti che degli operatori sanitari sparsi in tutto il mondo, permettendo ad essi di scambiarsi esperienze e notizie inerenti al proprio stato di salute, garantendo solidarietà e sostegno reciproco e annullando ogni tipo di distanza.

A partire dal 2000, Tom Ferguson conia il termine **E-PATIENT** per identificare questi gruppi di persone che sono in grado, hanno il potere e sono impegnati in modo **paritario** rispetto ai professionisti del settore, nell'identificazione dei loro bisogni di salute. Questi **cittadini-pazienti** hanno con il tempo manifestato l'esigenza di ridurre l'asimmetria tradizionalmente presente nel rapporto con il proprio medico, oltre al bisogno di essere protagonisti attivi, consapevoli e informati sulle loro condizioni di salute e sulle scelte corrette e responsabili da effettuare per il proprio benessere.

All'interno di questo scenario in continua evoluzione, è stato deciso di focalizzare l'attenzione del presente lavoro su una specifica patologia, il **cancro al seno**. Al giorno d'oggi infatti il tumore della mammella è il più frequente nelle donne in tutto il mondo, con 1.380.000 nuovi casi diagnosticati nel solo 2008 (il 23% di tutti i tumori). E' la forma più comune, sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo, con circa 690.000 nuovi casi stimati in ciascuno di essi (il rapporto della

popolazione è 1:4).

Nella cultura contemporanea, infatti, tale malattia ha una presenza estremamente visibile e tangibile. Notoriamente i media tradizionali ne parlino diffusamente (Saywell Henderson e Beattie 2000, 37-62), ma in seguito alla nascita della **E-HEALTH** questo argomento ha iniziato a proliferare anche sulle **piattaforme online**.

L'elemento cardine sul quale poggia l'intera analisi è il **supporto online**, esaminato nelle sue svariate forme: informativo, psicologico, solidale e motivazionale.

Si è deciso di partire esaminando **due realtà diverse**, quella **italiana** e quella **francese**, geograficamente e culturalmente vicine, ma apparentemente distanti in questo specifico campo.

Sono state prese in considerazione, ponendo inizialmente l'attenzione sulle attività svolte offline, alcune **Associazioni no profit** sia nazionali che locali di entrambi i Paesi, per poi spostarsi sul loro comparto **online** (con particolare riferimento ai **siti Internet**, **blog/forum** e **profili Facebook e Twitter**).

Per quanto riguarda l'**Italia**, il caso che è stato studiato è quello dell'**Associazione “Il Cesto di Ciliege”**, fondata a **Modena** nel 2000 con l'obiettivo di offrire alle donne durante e dopo le terapie oncologiche, un aiuto pratico, un sostegno sia fisico che psicologico, finalizzati ad una buona qualità di vita durante il percorso terapeutico. Essa ha da poco iniziato a sfruttare le potenzialità del web 2.0, ma sembra avere ancora molta strada da compiere per ottimizzare l'utilizzo di questo mezzo di comunicazione. Tale esperienza è stata poi messa a confronto con la **realtà francese**, rappresentata nello specifico dalla figura di **Catherine Cerisey**, ex e-patient colpita dal tumore al seno, che ha sviluppato un **metodo di supporto** basato esclusivamente sull'**online**, mediante il **blog “Après Mon Cancer du Sein”**.

Lo scopo del lavoro, realizzato tramite **interviste semi-strutturate**, sottoposte sia ai soggetti cardine delle due realtà analizzate, sia ai membri (pazienti associati in Italia e e-patient in Francia), è stato quello di comprendere **se esiste una via italiana all'utilizzo del web 2.0**, in particolar modo dei **social network** per la ricerca d'informazione, supporto e sostegno nella lotta contro questa malattia. E, se esiste, di che cosa ha bisogno la popolazione del nostro Paese per realizzarla.

CONCLUSIONI:

Se il professionista medico ha costituito (Boltanski 1971), e costituisce ancora oggi la principale risorsa d'informazione per la maggior parte dei cittadini-pazienti (Henwood 2003), le conoscenze in materia di salute si trasmettono ugualmente grazie ad un processo di socializzazione all'interno della famiglia (ma anche a scuola per i bambini), osservando e copiando i comportamenti. Altri attingono le informazioni di cui necessitano dalle campagne di prevenzione o di pubblicità commerciale, attraverso ai media tradizionali (giornali, libri, brochure), audiovisivi (radio, tv) o "innovativi" (Internet).

Un altro modo d'informarsi molto diffuso è la ricerca attiva di notizie e/o consigli relativi ad una problematica di salute su **Internet**, che costituisce appunto una nuova risorsa offerta in diversi formati; scritto, orale, visivo e/o interattivo. In questo caso l'utente non è più un soggetto passivo che subisce quanto scritto, ma ha la possibilità di **partecipare** aggiungendo materiale ad una voce o creandola lui stesso partendo da più fonti. Con i **nuovi** media, appunto, la priorità va alla **capacità d'agire** e alle **interazioni**.

Dalla ricerca effettuata è emerso che l'aumento dei servizi interattivi e dei siti Internet dedicati alla salute coincide sicuramente con il desiderio dei cittadini-pazienti di assumere più responsabilità nella gestione della loro condizione fisica, rinforzando così l'idea di consumatori attivi di cura e d'informazioni sulla tematica. Per di più, la comunicazione e l'informazione del cittadino-paziente è identificata come necessaria anche per facilitare l'adesione al percorso terapeutico.

Dall'analisi delle realtà italiana e francese è emersa innanzitutto una differenza sostanziale nel numero delle associazioni che si occupano della tematica e nella loro distribuzione sul territorio.

In **Italia**, infatti, le associazioni di tipo locale sono prevalenti, e ciò è facilmente riscontrabile anche attraverso una semplice e rapida ricerca sul web. In **Francia**, al contrario, le associazioni si ritrovano in numero nettamente inferiore: prevalgono le associazioni di portata nazionale che si rivolgono ad un target molto più vasto. Questa caratteristica appare in linea con la tradizione centralista dello stato francese, che contrasta con le politiche più marcatamente regionali messe in atto dallo stato italiano.

Entrambe le situazioni presentano, ad avviso di chi scrive, alcuni punti di forza ed alcune debolezze. Per ciò che riguarda la realtà francese, appare particolarmente positivo il fatto che, essendovi un numero limitato di associazioni, quelle presenti possono fungere da effettivi punti di riferimento per i cittadini-pazienti, i quali non si ritrovano costretti a scegliere tra una miriade di associazioni locali, con il rischio di perdere l'orientamento. D'altro canto, tuttavia, associazioni di portata più vasta come quelle francesi, rischiano di lasciare scoperte vaste aree del territorio nazionale.

A questo difetto rimediano le associazioni locali presenti sul territorio italiano. Esse, infatti, essendo

più piccole, si ritrovano facilmente in ciascuna provincia, rendendo più semplice ed immediato il loro raggiungimento da parte degli utenti interessati. Questo permette un'assistenza più capillare e impedisce che aree del paese rimangano isolate, garantendo ai cittadini il supporto di cui hanno bisogno indipendentemente dalla zona di residenza.

Per quanto concerne il nostro Paese, le associazioni prese in esame sono presenti sul web tramite un sito Internet ma dimostrano una scarsa partecipazione sui *social network*; i profili presenti su Facebook e Twitter trattano infatti prevalentemente di attività organizzate dall'associazione, non lasciando spazio ad un'interazione tra i *followers*. Inoltre, nessuna di esse ha una propria sezione blog/forum dedicata a un contatto diretto e immediato tra i cittadini-pazienti e i professionisti del settore. Le Associazione ANDOS e ANTS hanno una sezione che permette agli iscritti di porre delle domande ad un esperto sanitario, mentre Europa Donna-Italia ha il collegamento con un portale esterno nel quale vi è la presenza di un blog, ma anche in questo caso non vi è un'interazione diretta e costante tra i membri e i professionisti del settore, e i temi trattati sulla tematica sono pochi.

D'altro canto, le Associazioni nazionali prese in esame per la Francia dimostrano innanzitutto una partecipazione più attiva e costante sui *social network*, sia per quanto riguarda le informazioni diffuse che per la partecipazione dei membri. Inoltre, tra quelle analizzate, due su quattro possiedono un collegamento ad un blog/forum personale, peculiarità molto importante e apprezzata in quanto non costringe gli associati a ricercare le informazioni di cui hanno bisogno su altri forum esterni alla stessa. Su questi portali vi è la possibilità sia di ricercare notizie pratiche in tema di salute, sia di scambiare consigli, supporto e conforto con altri soggetti che si trovano nella stessa situazione.

Nel corso dello studio sul campo, operato prima in **Italia** e successivamente in **Francia** da giugno a fine settembre 2013, è stato preso in esame un numero limitato di casi di pazienti colpiti da **tumore al seno**, per quanto riguarda la realtà italiana provenienti in prevalenza dall'**Associazione "Il Cesto di Ciliege"** di Modena, e un campione composto da pazienti della **Ligue National contre le Cancer** e da **e-patient** del **blog di Catherine Cerisey** per quanto concerne lo scenario francese.

Tuttavia, confrontando questi ultimi con i dati emersi dalle due indagini effettuate nel 2012-2013 dal Censis e da TNS Sofres sull'utilizzo del web per far fronte alle problematiche di salute, che evidenziano un maggior utilizzo di questo mezzo in caso di tumore, si può chiaramente comprendere quanto queste due ampie rilevazioni statistiche trovino piena conferma nel presente lavoro, nonostante la sua limitatezza.

Come testimoniato dai dati elencati nei capitoli precedenti, in **Francia** l'uso del web per dirimere questioni legate alla salute è diffuso in più della metà della popolazione, indipendentemente dall'età dei cittadini, nonostante vi sia ancora diffidenza nei riguardi di questo mezzo di comunicazione e non ne venga ancora riconosciuta una piena autorevolezza. Tra questa percentuale, la maggior parte

utilizza il web per ricercare delle informazioni legate ad una patologia grave, quale appunto il cancro.

In **Italia**, al contrario, la differenza tra determinate classi d'età è molto più marcata, con una prevalenza di internauti all'interno della fascia di età 18-29 e una quasi totale assenza in quella *over 65*, a testimoniare sia la scarsa dimestichezza nel navigare su Internet, sia una **diffidenza estremamente più marcata** e diffusa nei riguardi di tale strumento. Ma, anche nel nostro Paese, la quasi totalità di coloro che ricercano delle informazioni sulla salute sul web lo fa in relazione ad un problema grave, come infatti accade nella realtà francese.

Un punto di contatto tra le due realtà emerge però quando si prende in esame l'importanza attribuita all'interazione su tale tematica, sia tra i pazienti stessi che tra paziente e professionista sanitario.

Parlare del cancro, in modo esplicito e senza riserve, è quindi molto importante, sia in Italia che in Francia, e il web può certamente facilitare il contatto tra i soggetti e lo scambio d'informazioni, purché esse abbiano fondamento e possano essere ritenute credibili; per ottenere ciò è indispensabile che le stesse persone abbiano le capacità per individuarle in maniera ottimale. In Italia, a tal proposito, sembra necessario fare formazione, non soltanto sul semplice utilizzo del web, ma anche nella ricerca e selezione delle informazioni da consultare e fare proprie. Nella capitale francese, invece, un brillante esempio di formazione si è dimostrato il lavoro di Catherine Cerisey, svolto sia nelle associazioni con cui collabora, che in alcuni ospedali, al fine di indirizzare le pazienti verso una raccolta di notizie di qualità, utili a soddisfare le loro necessità e i loro bisogni. La formazione del cittadino-paziente non deve però limitarsi agli aspetti appena descritti, ma focalizzarsi anche e soprattutto su una piena comprensione del proprio stato di salute; il soggetto dovrà quindi essere messo nella condizione di interpretare correttamente ciò che gli viene detto, così da essere consapevole rispetto alla diagnosi che lo riguarda. A trarne beneficio non sarebbe solo il paziente in sé, ma anche le relazioni e le comunicazioni stabilite da quest'ultimo con altri pazienti, familiari e medici; per di più, alcuni studi hanno riscontrato che nelle persone informate e consapevoli vi è una riduzione dei sintomi di ansia, disperazione, tristezza, depressione e paura. In altre parole, una persona pienamente cosciente della propria patologia e delle sue caratteristiche è una persona un po' meno insicura e disorientata. L'informazione del cittadino-paziente non è quindi vista solamente come un suo diritto ma anche come un passo cruciale per facilitare il processo di adattamento alla malattia; la comprensione infatti limita il sentimento di rabbia e il paziente sa quindi come muoversi e agire.

Per dialogare e confrontarsi su questa tematica appare fondamentale l'utilizzo di blog, forum e *social network*, non soltanto nel campo della ricerca d'informazioni, ma anche per ottenere sostegno e supporto, elementi indispensabili durante la lotta contro questa malattia. Proprio per questo sarebbe opportuno non limitarsi ad un'**interazione** tra **pazienti**, ma provare a coinvolgere anche i

professionisti del settore, così da fornire sempre **maggiore autorevolezza** a questi spazi di discussione online e garantire una diffusione d'informazioni pertinenti, chiare e dettagliate. E' auspicabile quindi, come sostiene la coordinatrice della *help-line* dell'AIMaC, creare “un'alleanza terapeutica” tra il medico e il cittadino-paziente sempre più attivo, informato e preparato. Anche se, sia nella realtà francese che in quella italiana emerge una partecipazione dei medici sui *social network* molto ridotta, dovuta sia ad una diffidenza ancora diffusa verso il mezzo, sia ad una paura verso uno strumento di comunicazione dotato di grande potenziale, che potrebbe diventare (o forse sta già diventando) un concorrente.

Anche lo stesso sostegno tra i malati non può e non deve essere considerato un aspetto libero da vincoli direttivi, ma dovrebbe essere monitorato da alcune figure professionali; un paziente che non ha ricevuto un'adeguata formazione corre il rischio di perdersi tra le maglie del web e di venire in contatto con casi e situazioni estremamente diversi dal proprio, finendo magari col diffondere false speranze o con l'incamerare informazioni eccessivamente positive/negative o addirittura catastrofiche, infatti la speranza deve essere coniugata con la consapevolezza di chi si trova di fronte.

Le piattaforme appena citate sono parte integrante di un mezzo di comunicazione dalle illimitate potenzialità circa lo scambio di notizie e il racconto di esperienze, anche ai fini di appoggio emotivo, ma il paziente deve sempre e comunque sapere cosa cercare e, soprattutto, dove cercare.

In Italia è quindi auspicabile la creazione di un'associazione paritaria formata sia da pazienti che da professionisti del settore, con l'obiettivo di indirizzare le persone verso le informazioni più opportune e verso un adeguato sostegno. Anche per il nostro Paese, il mezzo da sfruttare può essere individuato nel web, a condizione che siano presenti gli elementi di cui sopra, e in primo luogo un'accurata formazione.

È inoltre necessario, all'interno di questi portali, tenere conto delle esigenze di ogni singolo paziente e delle peculiarità del suo caso, separando ad esempio i tumori curabili da quelli cronici, poiché nelle relazioni online spesso non viene chiarificata la natura del proprio male e, comunque, non viene pubblicata la propria cartella clinica. È dunque di vitale importanza far conoscere a tutte le persone il ventaglio di possibilità esistenti per affrontare al meglio la propria malattia, distinguendo chiaramente le varie patologie in base alla loro tipologia e alla loro gravità.

Molto spesso il treno della speranza e della guarigione passa una volta sola, e proprio per questo è necessario fare tutto il possibile affinché ogni paziente si presenti puntuale all'appuntamento, porti con sé il bagaglio d'informazioni più adatto alle proprie esigenze e sappia esattamente in quale punto del percorso scendere e cominciare la propria battaglia. A tal proposito, Internet sembra avere tutte le carte in regola per porsi come un binario solido e affidabile sul quale spostarsi.

BIBLIOGRAFIA:

- Abma, T.A., Broerse J.E., 2010, *Patient participation as dialogue: setting research agendas*, (e-journal), Health Expect, 13: 160-73, disponibile su <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20536537>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
- AIRTUM, 2006, *I tumori in Italia – Rapporto 2006. Incidenza, mortalità e stime*, (pdf), disponibile su <http://www.registri-tumori.it/incidenza1998-2002/autori/autori.pdf>, (data di accesso: 15 Settembre 2013);
- 2009, *I tumori in Italia - Rapporto 2009. I trend dei tumori negli anni duemila (1998-2005)*, (online), Epidemiol Prev, 33(Suppl 1):1-168, disponibile su <http://www.registri-tumori.it/cms/node/1089>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- 2012, *I numeri del cancro in Italia 2012*, (pdf), Intermedia Editore, Brescia, disponibile su http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2012/I_numeri_del_cancro_2012.pdf, (data di accesso: 20 Maggio 2013);
- Akrich, M., Médeadel, C., 2009, *Les échanges entre patients sur Internet*, n.38, pp.1484-1490, La presse médicale, Parigi;
- Albert, S.M., Ditkoff, B., Fogel, J., Neugut, A.I., Schnabel, F., 2002, *Internet use and social support in women with breast cancer*, (e-journal), National Center For Biotechnology Information, (21(4), pp-398-404, disponibile su <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1209068>, (data di accesso: 10 Settembre 2013);
- Allieux, C., Campone, M., Delacour-Billon, S., Frenel, J.S., Fontenoy, A.M., Leux, C., 2010, *Recent trends in breast cancer incidence rates in the Loire-Atlantique, France: a decline since 2003*, (online),34:238-43, Cancer Epidemiology, disponibile su <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877782110000408>, (data di accesso: 20 Settembre 2013);
- Allport, G.W., 1935, *Attitudes. In C. Murchison (Ed) Handbook of Social Psychology*, Mass: Clark University Press, Worcester;
- Akrich, M., Médeadel, C., 2009, *Les échanges entre patients sur Internet*, (pdf), n.38, pp.1484-1490, La presse médicale, Parigi, disponibile su <http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/39/72/15/PDF/AkrichMedadelPresseMedicale2009.pdf>, (data di accesso: 20 Settembre 2013);
- Arnstein, Shelly R., 1969, *A ladder of citizen participation*, (e-journal), Journal of the American Institute of Planners, n.35, 4:216-224, disponibile su <http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>, (data di accesso: 25 Maggio 2013);

- Bakken, K., Tretli, S., Weedon-Fekjær, H., Vatten, L.J., 2012, *Understanding recent trends in incidence of invasive breast cancer in Norway: age-period-cohort analysis based on registry data on mammography screening and hormone treatment use*, British Medical Journal, 344:e299, disponibile su <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e299>, (data di accesso 20 Settembre 2013);
- Beattie, L., Henderson, L., Saywell, C., 2000, *Sexualized illness: The newsworthy body in media representations of breast cancer*, pp.37-62, In L. K. Potts (Ed.), *Ideologies of Breast Cancer: Feminist Perspectives*, Macmillan Press, London;
- Beavin, J.H., Jacksos, D.D., Watzlawick, P., 1967, *The Pragmatics of Human Communication*, Norton Editori, New York;
- Bechelloni, G., 1998, *Dalla parte dell'audience : un approccio sociologico alla comunicazione*, Problemi dell'Informazione, 23(3), pp.327-333, Il Mulino, Bologna;
- Bellio, E., Buccoliero, L., Prenestini, A., 2009, *Patient web empowerment: la web strategy delle aziende sanitarie del SSN*, Rapporto OASI 2009. L'aziendalizzazione della sanità in Italia, pp. 413-434, EGEA, Milano;
- Belot, A., Benhamou, E., Bossard, N., Delafosse, P., Grosclaude, P., Jouglu E., 2008, *Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005*, (e-journal), Revue d'épidémiologie et de Santé Publique, 56(3):159-75, disponibile su <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762008003192>, (data di accesso: 20 Settembre 2013).
- Belson, W. A., 1981, *The Design and the understanding of questions in the survey interview*, Aldershot;
- Benney M., Hughes, E., 1956, *Of sociology and the interview*, American Journal of Sociology, pp.137-142, LXII;
- Biolsci, D., Colombo, C., Mosconi, P., 2010, *Fostering a Strategic Alliance Between Patient's Associations and HealthCare Professionals*, (online), Journal of Ambulatory care Management, Vol. 33, N. 3, pp. 223-230, disponibile su <http://europepmc.org/abstract/MED/20539149> (data di accesso: 25 Maggio 2013);
- Boltanski, L., 1971, *Les usages sociaux du corps*, Annales ESC, vol.26, pp.205-233;
- Boni, F., 2006, *Teorie dei media*, Il Mulino, Bologna;
- Brooks, W.B., Nease, R.F., PhD, Jr., 1995, *Patient desire for information and decision making in health care decisions*, (e-journal), Journal of General Internal Medicine, Volume 10, issue 11, disponibile su <http://link.springer.com/article/10.1007/BF02602742>, (data di accesso: 25 Maggio 2013);
- Buccoliero, L., 2010, *E-health 2.0: Tecnologie per il Patient empowerment*, (pdf),

disponibile

su

http://www.marketingsociale.net/download/Buccoliero_p_3_17_impaginato_finale.pdf,

(data di accesso: 15 Giugno 2013);

- Bury, M., 2001, *Illness narratives: Fact or fiction?*, (online), *Sociology of Health & Illness*, 23(3), pp.263-285, disponibile su <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00252>, (data di accesso 20 Settembre 2013);
- Burke, M, Fox, S., Horrigan, J., Lenhart, A., Lewis O., Spooner, T., 2000, *The online health care revolution: how the web helps Americans take better care of themselves*, (pdf), The Pew Internet & American life project, Washington DC, disponibile su http://www.medicalmarketingmatters.com/wp-content/uploads/PIP_Health_Report.pdf.pdf, (data di accesso: 25 Giugno 2013);
- Burrows, R., Loader, B., Muncer, S., Nettleton, S., Pleace, N., 2000, *Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support*, *Information, Communication & Society*, 3(1), pp.95-121;
- Cantù, E., 2010, *Rapporto Oasi 2010: l'aziendalizzazione della sanità in Italia*, SDA Bocconi, Milano;
- Casaleggio, D., 2013, *Casaleggio Associati-Strategie di Rete*, (online), disponibile su <http://www.casaleggio.it>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- Censis, 2012, *Bombardati di informazioni sulla salute ma sulle cose importanti gli italiani decidono col medico*, (online), disponibile su http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampato=5404, (data di accesso: 23 Settembre 2013);
- Censis e Forum per la ricerca Biomedica, 2012, *Quale futuro per il medico paziente nella nuova sanità?*, (pdf), FBM, disponibile su http://www.censis.it/5?shadow_evento=117638, (data di accesso: 20 Maggio 2013);
- Chisholm, A., Given, L.M., Hamm, M.P., Hartling, L., Milne, A., Shulhan, J., 2013, *Social media use among patients and caregivers: a scoping review*, (e-journal), *British Medical Journal*, 3(5): e002819, disponibile su <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23667163>, (data di accesso: 20 Maggio 2013);
- Clerici, A., De Pra, M., Salviotti, G., 2012, *Comunicare 2.0. Lavorare con gli strumenti del nuovo Web*, Feltrinelli Editore, Milano;
- Colombo, C., Mosconi, P., Villani, W., 2011, *Health literacy , empowerment, advocacy: orientarsi tra definizioni ed esempi. Dialogo sui farmaci*, (pdf), disponibile su <http://www.dialogosuifarmaci.it/rivista/pdf/4dc7e42e383c0.pdf>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
- Colombo, C., Liberati, A., Mosconi, P., Satolli, R., 2007, *La ricerca risponde ai bisogni dei*

pazienti? Risultati di un'indagine di PartecipaSalute, Ricerca&Pratica, 23:192-203;

- Cox, B., Thornewill, J., 2008, *The Consumer's View of the Electronic Health Record, Engaging Patients in EHR Adoption*, Journal of Healthcare Information Management, Vol. 22, n. 2, pp. 43-47;
- Darkins, A., Kvedar, J.C., Kvedar, J.G., Nesbitt, T., 2011, *E-patient Connectivity and the Near Term Future*, (online), Society of General Internal Medicine, disponibile su <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11606-011-1763-0>, (data di accesso: 15 Giugno 2013);
- Del Vecchio, M., Rappini, V., 2009, *La comunicazione aziendale in sanità*, (pdf), disponibile su http://www.marketingsociale.net/download/capitolo_comunicazione.pdf, (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- De Notaris, Dario, 2010, *Vite condivise dal newsgroup al social network*, p.15, Ipermedium Libri, Napoli;
- Etude TNS Sofres pour LauMa communication et Patients & Web, 2013, *Les Français et l'internet santé*, Parigi;
- Eysenbach, G., 2000, *Consumer health informatics*, (e-journal), British Medical Journal, 320:1713, disponibile su <http://www.bmj.com/content/320/7251/1713>, (data di accesso: 25 Maggio 2013);
- 2001, *What is e-health?*, (e-journal), Journal of Medical Internet Research, Vol. 3, n. 2, disponibile su <http://www.jmir.org/2001/2/e20>, (data di accesso: 15 Giugno 2013);
 - Eysenbach, G., Köhler, C., 2002, *How do consumers search for and appraise health information on the world wide web?, Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews*, (e-journal), British Medical Journal, 324:573, disponibile su <http://www.bmj.com/content/324/7337/573>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
 - Fallows, D., Fox, S., 2003, *Internet health resources: health searches and email have become more commonplace, but there is room for improvement in searches and overall internet access*, Pew Internet & American Life Project, Washington DC;
 - Foiana, L.G., 2007, *Web 2.0 guida al nuovo fenomeno della rete*, p.13, Hoepli Editore, Milano;
 - Fox, S., Lee, R., 2002, *Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*. (online), Pew Internet & American Life Project, Washington DC, disponibile su www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=59, (data di accesso: 25 Giugno 2013).
 - Gazzotti, F., 2013, *Intervista su Health Literacy, capirsi fa bene alla salute*, (online), disponibile su <http://www.saluter.it/news/newsletter/2013/health-literacy-capirsi-fa-bene->

alla-salute, (data di accesso: 10 Maggio 2013);

- Giannatelli R., Lever F., Rivoltella P. C., Znacchi A., 2011, *Dizionario enciclopedico di scienze e tecniche della comunicazione*, Eri-Rai, Elledici, LAS, Roma;
- Giveon, S., Hekselman, I., Hermoni, D., Mahamid, S., Yaphe, J., 2009, *The e-Patient: A Survey of Israeli Primary Care Physicians' Responses to Patients' Use of Online Information during the consultation*, (e-journal), National Center for Biotechnology Information, PubMed, 11(9):537-41, disponibile su <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19960847>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- Godlee, F., Lapsley, P., Montori, V.M., Paul, D., Richards, T., 2013, *Let the patient revolution begin*, (e-journal), British Medical Journal, 346:f2614, disponibile su <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614>, (data di accesso: 10 Giugno 2013);
- Golfetto, F., (1993), *Comunicazione e comportamenti comunicativi : una questione di coerenza per l'impresa*, p.120, Egea Editori, Milano;
- Gostowski, Zygmunt, 1974, *Toward empirical humanization of mass surveys*, Quality and Quantity, pp.11-26, VIII, 1;
- Greco, G., 2004, *L'avvento della società mediale*, Francoangeli Editore, Milano;
- Greenwald, T., 2013, *Patients Take Control of Their Health Care Online*, (online), MIT Technology Review, disponibile su <http://www.technologyreview.com/news/518886/patients-take-control-of-their-health-care-online>, (data di accesso: 13 Settembre 2013);
- Hannerz, U., 2001, *La complessità culturale*, p.60, Il Mulino, Bologna;
- Hardey, M., 2002, *The story of my illness: personal accounts of illness on the Internet*, Health, 6(1), pp.3-46;
- Henwood, F., e al., 2003, *Ignorance is bliss sometimes: Constraints on the emergence of the informed patient in the changing landscapes of health information*, Sociology of Health & Illness, vol. 25, n.6, pp.589-607.
- Iandolo, C., *Assistenza psicologica del malato*, p.82, Pozzi Edizioni, Roma;
- Ingrosso, M., 1994, *Ecologia Sociale e Salute. Scenari e concezioni del benessere nella società complessa*, FrancoAngeli Editori, Milano;
- 1999, *Comunicare la salute*, FrancoAngeli Editore, Milano;
- Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, legge 833/1978, disponibile su <http://www.comune.jesi.an.it/MV/leggi/1833-78.htm>, (data di accesso: 15 Settembre 2013);
- Istituto Nazionale di Statistica, 2013, *Sanità e Salute*, (pdf), disponibile su http://www.istat.it/dati/dataset/20100129_00, (data di accesso: 15 Settembre 2013);
- Lee, N., Kotler, P., Roberto, N., 2002, *Social marketing: Improving the quality of life* (2nd

Ed.), CA: Sage Publications, Thousand Oaks;

- Lambin, J.J., 2000, *Marketing strategico ed operativo*, McGraw-Hill, Milano;
- Leopold, E., 1999, *A Darker Ribbon: Breast Cancer, women and their Doctors in the twentieth century*, Beacon Press, Boston;
- Lughì, G., 2006, *Cultura dei nuovi media*, pp.68-69, Guerini editori, Milano;
- Ministero della salute, 2002, *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005*, (pdf), disponibile su http://www.avis.it/userfiles/file/Leggi/psn_2003-2005.pdf, (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- 2005, *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*, (pdf), disponibile su http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_507_allegato.pdf (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- McDaid, D., Park, L., 2010, *Online Health: untangling the Web*, (pdf), BUPA, Health Pulse, disponibile su http://www.bupa.com/media/44806/online_20health_20_20untangling_20the_20web.pdf, (data di accesso: 20 Maggio 2013);
- McLellan, F., 1997, *A whole other story: The electronic narrative of illness*, *Literature and Medicine*, 10(1), pp. 88-107.
- McLuhan, Marshall, 2011, *Capire i media, gli strumenti del comunicare*, Il Saggiatore Editore, Milano;
- Masters, K., Ng'ambi, D., Todd, G., 2010, *I found it on the Internet*, (pdf), SQU MED J , Vol. 10, pp. 169-179, University of Cape Town, South Africa, disponibile su <http://web.squ.edu.om/squmj/compelete-issue/SQUMJ-V10-I2.pdf>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- OMS, 1978, *Declaration of Alma-Ata, International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978*, (pdf), Alma Alta, disponibile su http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- 1986, *La Carta di Ottawa per la Promozione della salute*, (pdf), Ottawa, disponibile su <http://www.aslnapoli1centro.it/documents/420534/447092/CartaOttawa.pdf>, (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- Orgad, S., 2005, *Storytelling Online*, Peter Lanf Publishing, New York;
- Palier, B., 2004, *La Réforme des systèmes de santé*, pp.7-11, Presses Universitaires de France, Paris;
- Presidenza del Consiglio dei ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria, 2000, *Relazione annuale sull'attività svolta e sui programmi di lavoro*, (pdf), p.4, disponibile su http://www2.agcom.it/rel_00/pdf/rel00_01.pdf, (data di accesso: 10 Giugno 2013);
- Prosperì, F., Rossi, S., 2013, *Comunicare il cancro: come si supera il tabù*, (e-journal),

Linkiesta, disponibile su <http://www.linkiesta.it/comunicare-il-cancro>, (data di accesso: 21 Ottobre 2013);

- Proulx, S., Millerand F., 2010, *Le Web social, au carrefour de multiples questionnements*, pp.13-30, presses de l'Université du Québec, Québec;
- Prunesti, A., 2010, *Nuvole di byte*, p.22, Edizioni della Sera, Roma;
- Rajendran, P.R., 2001, *The Internet: ushering in a new era of medicine*, (pdf), MS JAMA, pp. 804-805, disponibile su http://www.infosihat.gov.my/infosihat/artikelHP/bahanrujukan/HE_DAN_ICT/PDF/The%20Internet_Ushering%20in%20a%20New%20Era.pdf, (data di accesso: 15 Giugno 2013);
- Romeyer, H., 2008, *TIC et santé: entre information médicale et information de santé*, TIC & Société, vol. 2, n.1, (e-journal), disponibile su <http://revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php?id=365>, (data di accesso: 20 Maggio 2013);
- Scorza, G., *Internet, diritto e politica dell'innovazione*, disponibile su <http://www.guidoscorza.it>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- Senato della Repubblica Italiana, 1947, La Costituzione, Parte I, Titolo II, Articolo 32, (online), disponibile su http://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32, (data di accesso: 20 Aprile 2013);
- 1947, *La Costituzione Articolo 3*, (online), disponibile su http://www.senato.it/1025?sezione=118&articolo_numero_articolo=3, (data di accesso: 20 Aprile 2013);
- Servizio Sanitario Regione Emilia Romagna, 2013, *Health Literacy, capirsi fa bene alla salute*, (online), disponibile su <http://www.saluter.it/news/newsletter/2013/health-literacy-capirsi-fa-bene-alla-salute>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
- Sharf, B.F., 1997, *Communicating breast cancer on-line: Support and empowerment on the Internet*, Women & Health, 26(1), pp.65-84;
- Spadaro, R., 2003, *European Union citizens and sources of information about health. Eurobarometer 58.0*, (pdf), The European Opinion Research Group, European Union, Bruxelles, disponibile su http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_179_en.pdf, (data di accesso: 20 Giugno 2013);
- Stewart, R., Oliver, S., (2008), *A systematic map of studies of patients and clinicians research priorities*, (pdf), James Lind Alliance, London, disponibile su http://www.lindalliance.org/pdfs/JLA%20Internal%20Reports/090712_summary_RS_map_%20studies_%20PPI%20&%20Clinicians_research%20priorities%20.pdf, (data di accesso: 10 Giugno 2013);
- Thoer, C., Levy, J.J., 2012, *Internet et Santé*, p.2, presses de l'Université du Québec, Québec;

- Thompson, J.B., 1995, *The media and modernity: A social theory of the media*, Polity Press, Cambridge;
 - World Health Organization, 1948, *Who definition of Health*, (online), disponibile su <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
- 2013, *Health Promotion*, (online), disponibile su <http://www.who.int/healthpromotion/en>, (data di accesso: 25 Maggio 2013);
- Zakon, R.H., 2011, *Hobbes Internet Timeline*, (online), disponibile su <http://info.isoc.org/guest/zakon/Internet/History/HIT.html>, (data di accesso: 20 Giugno 2013);

SITOGRAFIA:

- Al Femminile (Forum) : <http://www.alfemminile.com>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
- Après Mon Cancer du Sein, (blog): <http://catherinecerisey.wordpress.com>, (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- Après Mon Cancer du Sein, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/Après-mon-cancer-du-sein/327274490229>, (data di accesso: 28 Aprile 2013);
- Association “étielle, rester femme avec un cancer”: <http://www.etincelle.asso.fr>, (data di accesso: 10 Settembre 2013);
- Association La ligue contre le Cancer: <http://www.ligue-cancer.net>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
- La Ligue contre le Cancer, (Facebook): <https://www.facebook.com/laliguecontrelecancer>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
- *La Ligue vs. Cancer*, (Twitter): <https://twitter.com/laliguecancer>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
 - Association Le Cancer du Sein, parlons-en!: <http://www.cancerdusein.org>, (data di accesso 20 Agosto 2013);
- *Le Cancer du Sein, parlons-en!*, (Facebook): <https://www.facebook.com/lecancerdusein>, (data di accesso 20 Agosto 2013);
- *Le Cancer du Sein, parlons-en!*, (forum): <http://www.cancerdusein.org/le-forum>, (data di accesso 20 Agosto 2013);
- *Parlons-en*, (Twitter): <https://twitter.com/RubanRose>, (data di accesso: 20 Agosto 2013);
 - Association Vivre comme avant: <http://www.vivrecommeavant.fr>, (data di accesso: 10 Settembre 2013);
 - Associazione Beatrice Onlus, Associazione Donne per la prevenzione del tumore al seno: <http://www.beatriceonlus.it>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
- *Beatrice Onlus*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/Beatrice-Onlus/155080891219744>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
 - *Beatrice Onlus*, (Twitter): <https://twitter.com/beatriceonlus>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
 - Associazione Europa Donna Francia: <http://www.europadonna.fr>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
- *Europa Donna Forum France*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/Europa-Donna-Forum-France/224984554187217>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
- *Europa Donna Francia*, (Twitter): <https://twitter.com/europadonna>, (data di accesso: 7

Settembre 2013);

- Europa Donna Italia: <http://www.europadonna.it>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
- *Europa Donna Italia*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/Europa-Donna-Italia/221405571274069>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
- *Europa Donna Italia*, (Twitter): <https://twitter.com/europadonna>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
- Associazione Il Cesto di Ciliege: <http://www.ilcestodiciliege.it>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
 - *Ilcestodiciliege*, (blog): <http://ilcestodiciliege.wordpress.com>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
 - *IlCestodiCiliege Onlus*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/Ilcestodiciliege-Onlus/49908270254>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
 - *Ilcestodiciliege*, (Twitter): <https://twitter.com/cestodiciliege>, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
 - Associazione Italiana malati di cancro e amici, AIMAC: <http://www.aimac.it>, (data di accesso: 15 Maggio 2013);
 - Associazione Italiana Registri Tumori, AIRTUM: <http://www.registri-tumori.it>, (data di accesso 20 Giugno 2013);
 - Associazione Lotta Tumori al Seno, ALTS: <http://www.alts.it>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
 - *A.L.T.S. Associazione Lotta Tumori Seno*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/ALTS-Associazione-Lotta-Tumore-Seno/100687509176>, (data di accesso: 26 Luglio 2013);
 - Associazione Nazionale Donne Operate al Seno, ANDOS: <http://www.andosonlusnazionale.it>, (data di accesso: 20 Luglio 2013);
 - *Andos Onlus Nazionale*, (Facebook): <https://www.facebook.com/pages/ANDOS-onlus-Nazionale/146197305435736>, (data di accesso: 20 Luglio 2013);
 - Associazione Nazionale Stampa Associata, ANSA Salute: www.ansa.it/salute, (data di accesso: 10 Maggio 2013);
 - Associazione Per Te Donna Onlus: <http://www.pertedonnaonlus.it>, (data di accesso 26 Luglio 2013);
 - Associazione Susan Komen Italia: <http://www.komen.it>, (data di accesso: 10 Luglio 2013);
 - *Susan G Komen Italia Onlus*, (Facebook), disponibile su <https://www.facebook.com/komenitalia>, (data di accesso 26 Agosto 2013);
 - *Komen Italia*, (Twitter), disponibile su <https://twitter.com/komenitalia>, (data di accesso: 26 Agosto 2013);
 - Coordinamento delle associazioni per la difesa dell'ambiente e dei diritti degli utenti e dei

- consumatori (CODACONS): www.codacons.it, (data di accesso 15 Giugno 2013);
- Doctors 2.0 & You: <http://www.doctors20.com>, (data di accesso 10 Settembre 2013);
 - Eurocare-5: <http://www.eurocare.it/Eurocare5/tabid/64/Default.aspx>, (data di accesso 15 Settembre 2013);
 - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, FAVO: <http://www.favo.it/associazioni-federate.html>, (data di accesso: 10 Luglio 2013);
 - Il Sole 24 Ore, Guida Sanità: <http://www.sanita.ilsole24ore.com>, (data di accesso: 15 Giugno 2013);
 - Journal of Participatory Medicine: <http://www.jopm.org>;
 - National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov>, (data di accesso: 7 Settembre 2013);
 - Patient Centered Outcomes Research Institute, PCORI: <http://www.pcori.org>;
 - Society for Participatory Medicine: <http://participatorymedicine.org>;
 - Santé Médecine: <http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/132-cancer-du-sein>, (data di accesso: 15 Settembre 2013).

