



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO  
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

Scuola di Specializzazione in Biochimica Clinica

Direttore: Prof.ssa Amalia Bosia

TESI DI SPECIALIZZAZIONE

Il Web 2.0 nell'educazione medico-scientifica.  
"Il Flipper e la Nuvola": un esempio applicativo  
nel campo della Biochimica Clinica.

CO-RELATORE:  
Prof. GP Pescarmona

CANDIDATA:  
Dr.ssa Monica Mangioni

Anno Accademico 2007-2008

INDICE

---

1. Introduzione	1
1.1 Cos'è web 2.0 - Tim O' Reilly	5
1.1.1 Web come piattaforma	7
1.1.2 La Lunga coda – The long tail	9
1.1.3 Sfruttare l'intelligenza collettiva: gli utenti aggiungono valore	9
1.1.4 Alcuni diritti riservati – <i>Some rights Reserved</i>	10
1.1.5 Il beta perpetuo	11
1.1.6 La persona dell'anno del TIME: <b>YOU</b>	11
1.2 Il web e l'informazione medico-scientifica	14
1.3 Il Web 2.0 usato per l'educazione medico-scientifica	20
1.4 Il flipper e la nuvola	24
2. Obiettivi del sito	27
3. Struttura del sito	29
3.1 Come accedere al sito	30
3.2 Introduzione, Web Tools e Textile Markup	32
3.3 Browse	33
3.4 Account	37

---

4. Risultati	39
<hr/>	
4.1 Cosa è già stato fatto	40
4.2 «Il Flipper e la Nuvola» come supporto didattico	42
4.2.1 Reports	42
4.2.2 Items	44
4.2.3 Pathways	50
4.2.4 Rules	52
4.2.5 Tools	52
4.3 «Arancia» come supporto informatico a livello della sanità regionale	53
5. Discussione	58
<hr/>	
5.1 Potenzialità del Web 2.0	59
5.2 Risparmio di tempo e aggiornamento continuo	61
5.3 La partecipazione degli utenti e la condivisione del sapere	61
5.4 Affidabilità delle informazioni e figura dell' <i>Administrator</i>	64
5.5 Privacy e copyright	66
5.6 La resistenza delle istituzioni	67

6. Conclusioni	68
7. Glossario	70
8. Appendice	77
9. Bibliografia	86

## INTRODUZIONE

Il web 2.0 è “un luogo virtuale al quale chiunque può liberamente accedere attraverso l’impiego di un software gratuito al fine di condividere informazioni e collaborare per creare conoscenza, un web più dinamico i cui contenuti sono frutto della collaborazione, della condivisione e della discussione tra più persone” (Santoro E. 2007).

La rivoluzione che ha portato a questa “rete di nuova generazione” è avvenuta grazie alla creazione di strumenti come i blog, i podcast, i wiki ed i feed RSS (*vedi glossario*). E’ una rivoluzione che interessa trasversalmente molti campi ed aree della società: dalla politica, all’economia, allo spettacolo ed anche la medicina ha imparato a sfruttare gli strumenti messi a disposizione dalla tecnologia web 2.0.

Proprio in campo medico-scientifico la filosofia di partecipazione ha rappresentato un passo importante per la comunità scientifica (tab. 1.1).

Tab. 1: Alcuni punti pratici

1. Il Web 2.0 rappresenta un gruppo di tecnologie web centrate su chi le usa e che cambia ed evolve attivamente con la partecipazione degli utenti.
2. Gli Utenti del Web 2.0 partecipano allo sviluppo dei contenuti, alla pubblicazione ed alle critiche.
3. In campo medico chi si occupa di progettazione e di strumenti basati sul web può trovare beneficio grazie alla conoscenza ed all’applicazione dei concetti del Web 2.0.
4. Sono da tenere sempre presenti: la possibilità d’errore, i diritti d’autore, le questioni giuridiche e le differenze intrinseche tra le fonti tradizionali dei contenuti educativi rispetto a quelle del Web 2.0.
5. Gli strumenti del Web 2.0 hanno la potenzialità di collegare studenti ed insegnanti sfruttando i benefici della collaborazione sul web.

McGee JB. e Begg M. 2008

E' nata così l'idea di costruire «**Il Flipper e la Nuvola**», un progetto del professor Gian Piero Pescarmona dell'Università degli Studi di Torino. Flipper è il progetto pilota sperimentale, mirato alla Biochimica Clinica, nato nel dicembre 2006 ed entrato in funzione a marzo 2007.

«Il Flipper e la Nuvola» si propone di fornire agli studenti di medicina ed ai medici un aiuto per riuscire ad utilizzare l'enorme quantità di dati di biochimica, biologia molecolare, genetica oggi disponibili in rete per interpretare meglio le cause di malattia nel singolo paziente.

«Il Flipper e la Nuvola» si avvale di Arancia, un servizio web realizzato come strumento di e-learning e di discussione tra docenti e studenti del corso di laurea in Medicina e Chirurgia.

Arancia è una soluzione *NonSoLoSoft* di Ferruccio Zamuner e si basa sul web 2.0 (Pescarmona G.P. e Zamuner F. 2008).

Il flipper e la nuvola sfrutta la tecnologia del web 2.0 in cui le informazioni non sono immutabili, ma vengono aggiornate e perfezionate nel tempo con il contributo dei lettori che possono rilasciare commenti, critiche e correzioni.

Docenti e studenti partecipano alla creazione dei contenuti: il sapere non fluisce dal docente allo studente in modo passivo, ma gli studenti sono coinvolti nel ragionamento alla ricerca delle risposte possibili con il grado di conoscenza cumulato.

## Timeline: sviluppo del World Wide Web

- Multiple computer terminals let many people share the use of one mainframe computer processor: predecessor of personal computers
- The term "personal computer" appeared in a *New York Times* article (1962)
- ARPANET (predecessor of the Internet) developed in the United States (1969)
- MEDLINE ("Medlars online") initiated (1971)
- Development of the single-chip microprocessor: a key catalyst to the popularisation of cheap, easy-to-use personal computers (1974)
- Apple Computers started (1976)
- National Science Foundation Net (which became the Internet) using TCP/IP protocols (1983)
- Australasian Medical Index started (1985)
- AARNET implemented in Australia (1989)

### 1960s

- World Wide Web elements (HTTP; URL; HTML) developed
- LII (Librarians Index to the Internet) Web subject directory began in the US (1994)
- PubMed (free MEDLINE) established at the US National Library of Medicine (1997)
- The term "weblog" coined (1997) and abbreviated to "blog" (1999)
- Google started (1998)
- MedlinePlus for consumer health information started (1998)

### 1970s

- The Apple iPod released (2001)
- Wikipedia launched (2001)
- Apple iTunes Music Store (2003) launched
- Google Scholar launched (2004)
- Web 2.0 described (2004)
- Rupert Murdoch's News Corporation buys MySpace (2005)
- Google buys YouTube (2006)
- Google raises profile of e-books, video, blogs, images, maps by implementing Universal Search (2007)
- Wikipedia claims more coverage than BBC and CNN combined (2007)

### 1980s

### 1990s

### 2000s

McLean R et al, 2007

## 1.1 Cos'è web 2.0 - Tim O' Reilly

Il “Web 2.0” fu chiamato così nel 2004 da Tim O'Reilly, editore specializzato in pubblicazioni informatiche. Oggi il termine Web 2.0 ha decisamente preso piede, con oltre 9,5 milioni di citazioni in Google.

*“Web 2.0 is a set of economic, social, and technology trends that collectively form the basis for the next generation of the Internet—a more mature, distinctive medium characterized by user participation, openness, and network effects.”*

*Tim O'Reilly*

L'autunno del 2001 ha segnato un punto di svolta per la rete. Con la crisi del Web 1.0 molte persone erano giunte alla conclusione che la rete fosse stata sopravvalutata. Invece, alla crisi è seguita una nuova crescita ed il web 2.0 ha preso il posto del Web 1.0 (tab.1.1 e fig.1.1).

Il World Wide Web come lo conosciamo e lo abbiamo fruito finora è arrivato alla fine della sua parabola: la nuova generazione si chiama Web 2.0 e modifica radicalmente la concezione di uso della rete e delle informazioni; spezza il sistema gerarchico amministratore/utente e “innova” le regole del gioco nella produzione di sistemi/modelli di comunicazione (Federico Moro 2006 ).

Il Web non è un prodotto stabile e definito. L'interazione umana che lo realizza è la ragione del suo sviluppo continuo, giunto proprio nel 2004 a un punto di svolta: il Web 2.0.

Web 2.0 è connessione tra gli utenti; utenti dotati di alta capacità interattiva, soggetti che nella loro interazione non sono nudi davanti al computer, ma portano con sé (tramite l'uso di molteplici strumenti) il loro mondo e la loro identità di cui la rete è parte. Web 2.0 è composto quindi da una galassia di siti che producono contenuti e offrono servizi. È un sistema pubblico e privato allo stesso tempo: pubblico perché attualmente l'accesso è disponibile a tutti, privato perché consente lo sviluppo di

attività commerciali e lo sviluppo di un ampio mercato (pur mantenendo gratuiti una buona parte dei servizi, in generale quelli di maggior successo). Il web 2.0 non è solo utilizzato dagli utenti, ma coinvolge gli utenti (Hannay T. 2007).

I principi base, descritti da Tim O'Reilly, per definire un'applicazione Web 2.0 e che la distinguono da una "Web 1.0" sono:

- Il Web come piattaforma
- The long tail – *La Lunga coda*
- Sfruttare l'intelligenza collettiva
- L'architettura partecipativa: Co-operazione non controllo
- Some rights reserved
- Il beta perpetuo

Tab. 1.1: Caratteristiche principali del Web 1.0 versus Web 2.0

Web 1.0	Web 2.0
Siti web statici che cambiano solo se modificati dai loro proprietari	Siti web attivi che cambiano costantemente grazie agli utenti
Enciclopedie online	Wikipedia, una enciclopedia libera, dove i volontari creano, collaborando, tutti i contenuti
Sistemi di gestione dei contenuti e crea i contenuti	Wiki, dove ogni utente contribuisce
Repertori e tassonomie standard	Gli utenti creano ed allegano i loro tag indicizzati (folksonomy)
Navigare nel web; sei tu che vai verso i contenuti	RSS e syndication; i contenuti ti vengono incontro
Sfrutta la conoscenza di pochi a vantaggio di molti	Sfrutta la conoscenza di molti a vantaggio di tutti (network effect)

McGee JB. e Begg M. 2008

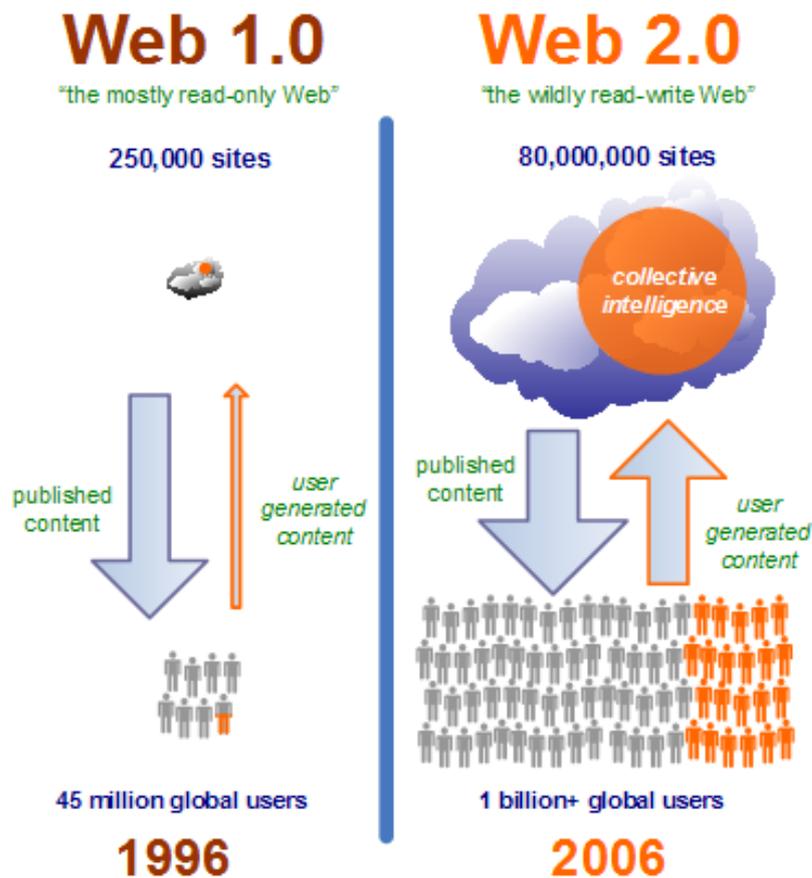


Fig.1.1: Caratteristiche dell'applicazione Web 1.0 rispetto al Web 2.0.

### 1.1.1 Web come piattaforma

Il Web 2.0 non ha confini rigidi. Si può immaginare come un insieme di principi e di procedure che collegano un autentico sistema solare di siti.

Con questa espressione viene inteso il progressivo uso di *software online* - quindi non installati sulle macchine di chi ne fa uso - i quali a loro volta portano sempre una maggiore presenza continuativa *online* degli utenti: questi infatti operano rimanendo connessi e non accedendo alla rete solo per il trasferimento di informazioni. Su questo punto si stanno sviluppando i siti di Web 2.0 di maggior successo (Federico Moro 2006).

Qualsiasi fornitore di applicazioni Web 2.0 che cercasse di vincolare i profitti al controllo della piattaforma, per definizione, non giocherebbe più sulla potenza data dalla piattaforma stessa.

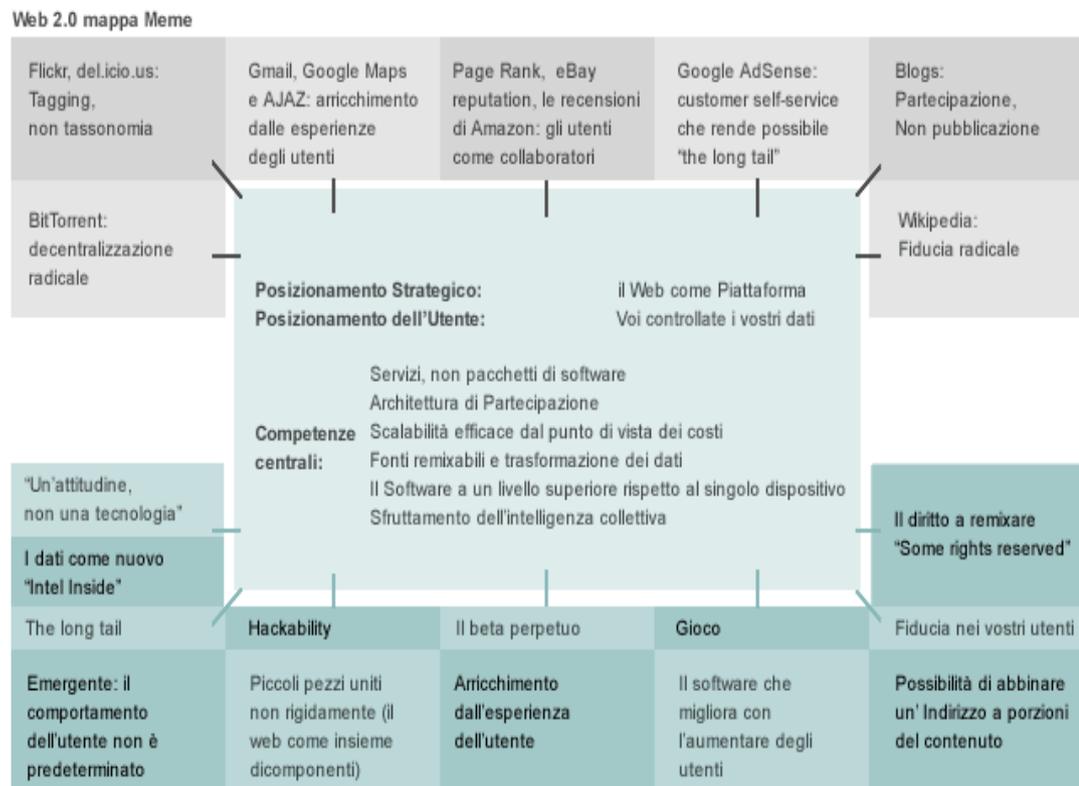


Fig. 1.1.1: "Mappa Meme" del Web 2.0 sviluppata nel corso di una conferenza tenutasi presso O'Reilly Media. Si tratta, per molti versi, di un work in progress, ma mostra le molte idee che scaturiscono dal cuore del Web 2.0 (O'Reilly T. 2005).

Se "Netscape" era l'archetipo del Web 1.0, "Google" è certamente l'archetipo del Web 2.0.

"Google" iniziò la sua vita come un'applicazione web nativa, mai concepita come un pacchetto in vendita, ma fornita come servizio.

Per effetto di un fortunato algoritmo alla base che in modo efficace indicizza la presenza umana in rete, di un'interfaccia semplice e leggera, di un piano di marketing calibrato al millimetro nello sviluppo dei suoi prodotti e la decisione di presentarsi come piattaforma quasi unicamente *online*, "Google" ha oggi il dominio quasi incontrastato sulla ricerche in

rete con una percentuale circa dell'80%. Condiziona le scelte strategiche sullo sviluppo dei nuovi prodotti che gareggiano senza sosta per scalare la classifica dei siti indicizzati dal motore. Ma "Google" non è solo uno strumento di ricerca: i servizi che ha sviluppato e sta sviluppando negli ultimi 3 anni tracciano i passi del nuovo Web (Federico Moro 2006).

### 1.1.2 La Lunga coda – *The long tail*

I piccoli siti rappresentano il grosso del contenuto internet; nicchie ristrette rappresentano la parte maggiore delle applicazioni internet possibili. Le periferie e non solo il centro, la lunga coda e non solo la testa.

### 1.1.3 Sfruttare l'intelligenza collettiva: gli utenti aggiungono valore

*"La cosa migliore, dopo l'aver buone idee, è riconoscere quelle che arrivano dagli utenti. Qualche volta sono le migliori."*  
Eric S. Raymond

Il principio centrale che sta dietro il successo dei giganti nati nell'era del Web 1.0 che sono sopravvissuti per guidare l'era del Web 2.0 sembra essere questo: essi hanno abbracciato la potenza del web per sfruttare l'intelligenza collettiva.

Dare fiducia agli utenti come co-sviluppatori e sfruttare l'intelligenza collettiva.

La chiave per un vantaggio competitivo nelle applicazioni internet è il grado in cui gli utenti aggiungono i propri dati a quelli già esistenti. E' importante non limitare l'architettura partecipativa allo sviluppo del *software*, ma coinvolgere gli utenti sia implicitamente sia esplicitamente nell'aggiungere valore alle applicazioni.

Una delle lezioni chiave dell'era di Web 2.0 è: *gli utilizzatori aggiungono valore*. Ma solo una piccola percentuale di utenti si prenderà la briga di

aggiungere valore all'applicazione tramite metodi espliciti. Perciò, le società Web 2.0 impostano di *default* sistemi per l'aggregazione dei dati degli utenti e per la costruzione di valore come effetto laterale dell'utilizzo ordinario dell'applicazione. Come indicato in precedenza, i sistemi migliorano con l'aumentare del numero di utenti (Federico Moro 2006).

Il miglior esempio di architettura partecipativa è sicuramente "Wikipedia - The Free Encyclopedia".

Wikipedia nasce nel 2000 da una idea di Jimmy Wales. Nell'arco di pochi anni, sta costruendo un sogno quasi utopico che conta oggi oltre 60 milioni di utenti in un vertiginoso picco di crescita numerica ancora in arrestato.

Wikipedia è una enciclopedia *online* libera, prodotta e continuamente aggiornata e modificata gratuitamente da qualsiasi utente.

Il meccanismo che sta realizzando il successo di Wikipedia è dovuto all'intuizione originaria del suo ideatore secondo cui produrre informazioni inesatte porta beneficio a pochi e chi ha una conoscenza maggiore di un fenomeno tende a difenderne la veridicità. Wales era infatti convinto che mettendo un numero consistente di persone a discutere e approfondire un argomento, l'esito sarebbe stato coerente con quello di una tradizionale enciclopedia, se non persino migliore, e per il momento i numeri gli stanno dando ragione (Federico Moro 2006). Un recente studio tra Wikipedia e l'Enciclopedia Britannica *online* dimostra che l'accuratezza delle due è molto simile (Giles J. *Nature* 2005 e *Nature* 2006, *editorial*).

Questo rappresenta un cambiamento profondo nelle dinamiche della creazione di contenuti.

#### 1.1.4 Alcuni diritti riservati – *Some rights Reserved*

Una questione importante è a chi appartengano i dati pubblicati su internet.

La frase "some rights reserved", resa popolare da Creative Commons (*vedi glossario*) in contrapposizione alla più tipica "all rights reserved", è

un utile indicatore. Il *software* dell'era internet viene fornito come servizio, non come prodotto.

La protezione della proprietà intellettuale limita il riutilizzo e previene la sperimentazione. Quando i benefici vengono dall'adozione collettiva e non dalla restrizione privata, è importante assicurarsi che le barriere all'adozione siano basse. Seguite gli standard esistenti e utilizzate le licenze con il minimo di restrizioni possibili (O'Reilly T. 2005).

### 1.1.5 Il beta perpetuo

Il motto *open source*: "rilascia presto e rilascia spesso" si è trasformato in qualcosa di ancora più radicale, il beta perpetuo, in cui il prodotto è sviluppato in un contesto *open*, con nuove caratteristiche integrate e aggiornate su base mensile, settimanale o anche quotidiana. Quando i dispositivi e i programmi sono collegati a internet, le applicazioni non sono più manufatti *software*, ma servizi in via di sviluppo. Non si devono più inserire nuove funzioni in *release* monolitiche, ma, al contrario, aggiungerle regolarmente come parte della normale esperienza dell'utilizzatore. Impegnando i propri utenti come collaudatori in tempo reale e controllando come la gente usa le nuove funzioni (O'Reilly T. 2005).

### 1.1.6 La persona dell'anno del TIME: YOU

Ogni anno il TIME, prestigioso settimanale americano, premia il personaggio dell'anno che si è messo in luce per importanti iniziative che hanno coinvolto la gente a livello internazionale.

Nel 2006 in copertina non c'è stata nessuna foto di personaggi famosi ma solo un monitor di Computer con uno specchio che riflette l'immagine di chi lo guarda: "Il personaggio dell' Anno 2006 sei TU", TU rivolto a tutti gli utenti di internet che con la loro presenza intelligente e costante hanno dato vita al diffondersi della Comunicazione Globale e del Social Network.

Gli utenti che con i proprio blog, articoli, commenti, video e le ricerche in internet hanno dato vita a quello che è conosciuto con il nome WEB 2.0.



*“...look at 2006 through a different lens and you'll see another story, one that isn't about conflict or great men. It's a story about community and collaboration on a scale never seen before. It's about the cosmic compendium of knowledge Wikipedia and the million-channel people's network YouTube and the online metropolis MySpace. It's about the many wresting power from the few and helping one another for nothing and how that will not only change the world, but also change the way the world changes.*

*The tool that makes this possible is the World Wide Web”.*

*Lev Grossman*

Il Web 2.0 viene definito come l'opportunità di costruire una conoscenza globale, con informazioni accurate e svariati punti di vista. Un'informazione che, in questo modo, risulta più interessante e meno a senso unico di quella imposta dai media ufficiali. Senza dimenticare che il Web 2.0 è un enorme esperimento sociale e come tale può anche fallire.

Non è la prima volta che la rivista TIME non sceglie una persona per il suo annuale. Nel 1966 fu scelta la generazione degli *under 25*, nel 1975

vennero designate le donne americane, nel 1983 fu la volta del *personal computer*.

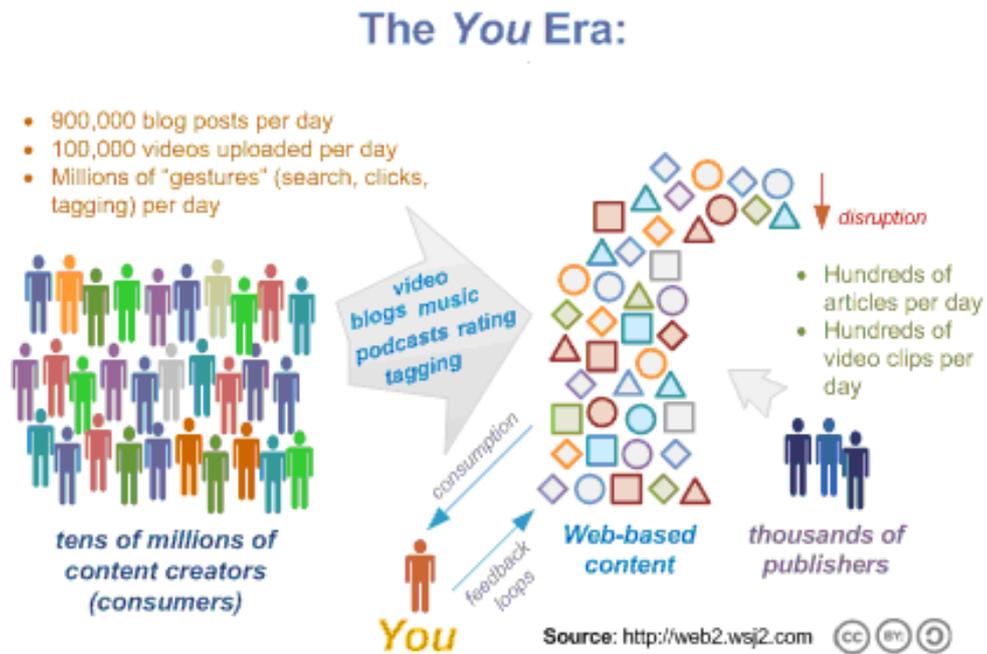


Fig. 1.1.6: Gli utenti generano i contenuti dando vita al diffondersi della Comunicazione Globale e del Social Network.

## 1.2 Il web e l'informazione medico-scientifica

Diverse tecnologie biomediche hanno generato un'enorme quantità di dati facendo sì che la biologia e la medicina stiano rapidamente evolvendo verso una scienza che non può più fare a meno delle più avanzate tecniche di gestione dell'informazione e delle comunicazioni (ICT, *Information and Communication Technologies*). Pertanto, è necessario essere in possesso di strumenti *knowledge management* per valutare, combinare e visualizzare questa grande mole di dati e soprattutto accedere velocemente agli stessi, attraverso reti adeguate di *computer* dedicati e di normali *personal computer* per consentire l'accesso al singolo ricercatore. In tal senso, la progressiva evoluzione di Internet e Web secondo il modello europeo dell'Internet dei Servizi, rappresenta un sicuro punto di riferimento.

In campo medico, la cosa più importante è avere le informazioni necessarie in tempo utile. Con gli strumenti, i servizi ed i siti del web 2.0 questo sta diventando sempre più facile. I medici che vogliono essere sempre aggiornati devono quindi aprirsi ai miglioramenti ed alle opportunità che offre il *World Wide Web* (Bertalan Meskó 2007).

Come dimostra il crescente numero di pubblicazioni al riguardo (Boulos MN et al. 2006), l'interesse medico-scientifico verso le applicazioni del Web 2.0 è in continuo sviluppo grazie alla facilità nella condivisione delle informazioni che fa crescere la collaborazione (tab. 1.2).

Tab 1.2: Online use of “2.0” terms identified in academic literature

Search Term	Google Count
“health” and “web 2.0” or “health 2.0”	1,617,000
“medicine” and “web 2.0” or “medicine 2.0”	474,900
“physician 2.0” or “physician” and “web 2.0”	126,000
“medical librarian 2.0” or “medical librarian” and “web 2.0”	9,560
“nursing education 2.0” or “nursing education” and “web 2.0”	5,612
“physician learning 2.0” or “physician learning” and “web 2.0”	271

Potts H, J Med Internet Res. 2008 Jul–Sep; 10(3): e23.

E' rilevante l'iniziativa di riviste quali *British Medical Journal*, *The Lancet*, *Nature* e le sottotestate specialistiche, che hanno aperto blog per consentire il confronto dei lettori sugli articoli pubblicati. Un discorso a parte merita *PLoS One*, della *Public Library of Science*, che dalla fine del 2006 pubblica articoli scientifici accessibili a tutti.

La particolarità sta nel fatto che le pubblicazioni non sono immutabili, ma vengono aggiornate e perfezionate nel tempo con il contributo dei lettori che possono rilasciare commenti, critiche e correzioni.

La filosofia di partecipazione che ha promosso *PLoS One* ha rappresentato un passo importante per la comunità scientifica, soprattutto per migliorare il sistema di *peer review* e per avere maggiori garanzie sulla riproducibilità dei risultati.

Appena partita è: *PLoS Hub*, un'iniziativa che riunirà insieme tutti gli articoli scientifici *open access* che riguardano uno stesso argomento. Per i medici è utile sottolineare la presenza di *PLoS Hub for Clinical Trials* (<http://clinicaltrials.ploshubs.org>): non una rivista ma un'agorà virtuale in cui gli autori degli studi o i colleghi interessati all'argomento possono scambiarsi in tempo reale informazioni e commenti sui risultati ottenuti o

sulla conduzione dello studio stesso. L'iniziativa per il momento riguarda in particolare ricerche pubblicate su *PLoS One* e su *PLoS Clinical Trials*.

E' interessante anche *Clinical Cases and Images* (<http://casesblog.blogspot.com>) che si configura come un laboratorio virtuale per medici, operatori sanitari e studenti. Il blog raccoglie casi clinici riguardanti diverse aree mediche ed utilizza podcast, feed e formati RSS. La sua particolarità è che le sezioni si autoalimentano collegandosi con "Google reader", per avere a disposizione le immagini della settimana del *New England Journal of Medicine*, a "Reuters", per la raccolta di notizie mediche, ed a "Flickr" (<http://flickr.com/>), un *database* pubblico per la condivisione di immagini.

Anche in Italia il web 2.0 è stato scoperto dalle società scientifiche che lo utilizzano come mezzo di aggiornamento.

Per esempio la Simg ha attivato il portale *Progetto Asco* (Aggiornamento Scientifico Continuo Online – [www.progettoasco.it](http://www.progettoasco.it)): pubblicano dei podcast di commento alla letteratura scientifica più interessante, selezionata dalle riviste mediche internazionali. In ambito respiratorio è stato creato il *Progetto Libra* ([www.progettolibra.it](http://www.progettolibra.it)) che si propone di divulgare le principali linee guida su asma bronchiale, BPCO e rinite: anche loro attraverso podcast audio distribuiscono aggiornamenti e novità su malattie respiratorie.

L'Adispo (Associazione per la Difesa degli PSOriaci) ha attivato un canale che attraverso i podcast informa i pazienti sulla malattia e sulle recenti scoperte.

Wiki, blog/photoblog, podcast/videocast e RSS (*vedi glossario*) migliorano e aggiungono un nuovo valore collaborativo a molti servizi medici, di ricerca, di educazione sanitaria e formazione professionale basati sul Web.

I **blog** medici forniscono contenuti ed opinioni veloci su casi clinici ed assistenza sanitaria che non si trovano sulle riviste specializzate. Visto che ci sono attualmente più di 50 milioni di blog *online* che raddoppiano

ogni 6 mesi, i *blog carnival* (vedi glossario), che raccolgono le migliori pubblicazioni dai vari blog, sono diventati indispensabili.

Ecco alcuni esempi di blog in ambito medico-scientifico:

- Clinical Cases and Images – Blog  
(<http://caseblog.blogspot.com>)
- Dean Giustini'UBC Academic Search – Google Scholar Blog  
(<http://weblogs.elearning.ubc.ca/googlescholar>)
- Science Roll (<http://sciencroll.com>)
- DIG@UTMB blog – Dermatology blog  
(<http://digutmb.blogspot.com/>)
- eHealth - A blog devoted to eHealth and Health IT  
(<http://ehealth.johnwsharp.com/2008/07/31/web-20-in-clinical-research--slides-available.aspx>)
- Health 2.0 (<http://www.health2blog.com/2007/11/welcome-to-the-.html>)

I **wiki**, grazie al loro accesso libero ed ai contenuti incrementali, possono essere usati per ottenere informazioni rapidamente e come metodo di collaborazione virtuale per condividere dialoghi ed informazioni tra chi lavora allo stesso progetto.

Alcuni esempi di wiki in campo medico sono:

- Flu Wiki (<http://fluwikie.com>)
- Wiki Surgery (<http://wikisurgery.com>)
- Heatheva (<http://www.healtheva.com>)
- Sermo (<http://sermo.com>)
- Ganfyd (<http://www.ganfyd.org>)

Esistono, inoltre, alcuni wiki che possono essere consultati da tutti, ma che accettano contributi solo da persone con credenziale medico

dimostrato, curati dagli esperti, come “Ganfyd”, “Google Health”, “Medpedia” o “Knol” (tab 1.3) (Keppler B, 2008). Altri sono totalmente accessibili solo da medici, come “Sermo”. “Scholarpedia” invece funziona come la sorella maggiore “Wikipedia”, ma le voci vengono controllate da parte di un comitato di esperti, per avere maggiori garanzie di accuratezza e attendibilità.

Esistono anche siti web utilizzati per la pratica medica: “[Jay Parkinson](#)”, “[Youtube](#)”, “[QuizMD](#)”, “[Clinical Cases and Images](#)”, “[Twitter](#)”, “[Flickr](#)”.

C’è anche chi sottolinea l’importanza nella futura educazione medico-scientifica di “Second Life” (<http://secondlife.com/>), un mondo virtuale, dove studenti o non possono esercitarsi in una clinica virtuale attraverso l’uso di immagini 3D, simulazioni e pazienti virtuali (Bertalan Meskó, 2007).

Non mancano, ovviamente, i siti web per i pazienti, che possono consultare “Ask Dr Wiki” (<http://www.AskDrWiki.com/>), “Patients like me” (<http://www.patientslikeme.com/>), “D-Life” (<http://www.dlife.com/>), “iMedix” (<http://www.imedix.com/>).

Google Maps (<http://maps.google.it/>) si usa in maniera consapevole ed intelligente anche in campo sanitario nella creazione di mappe per seguire le dinamiche dei focolai epidemici. Straordinario è stato l’uso di Google Maps nel riconoscimento dell’epicentro da cui è partito il virus di Chikungunya, che ha messo in ginocchio gli allevatori di pollame della zona di Ferrara.

Tab. 1.3: I più importanti esempi di Web in medicina:

<b>Applicazione</b>	<b>Scopo</b>	<b>Website</b>
Biowizard	Social networking	<a href="http://www.biowizard.com/">http://www.biowizard.com/</a>
Bloglines	RSS reader	<a href="http://www.bloglines.com">www.bloglines.com</a>
Citizendium	Expert wiki	<a href="http://www.citizendium.org">www.citizendium.org</a>
Connotea	Online reference organizer	<a href="http://www.connotea.org">www.connotea.org</a>
Del.icio.us	Website tagging	<a href="http://del.icio.us">http://del.icio.us</a>
Digg	Community editorial site	<a href="http://www.digg.com">www.digg.com</a>
Facebook	Social networking	<a href="http://www.facebook.com">www.facebook.com</a>
Flickr	Photo sharing	<a href="http://www.flickr.com">www.flickr.com</a>
Ganfyd	Medical wiki	<a href="http://www.ganfyd.org">www.ganfyd.org</a>
Google blog search	Blog searches	<a href="http://blogsearch.google.ca">http://blogsearch.google.ca</a>
Google health	Create your own search tool	<a href="http://www.google.com/coop/topics/Health">www.google.com/coop/topics/Health</a>
HEAL	Medical image sharing	<a href="http://www.healcentral.org">www.healcentral.org</a>
Knol	All purpose wiki	<a href="http://knol.google.com/">http://knol.google.com/</a>
MedEdCentral	Medical education reference	<a href="http://www.mededcentral.org">www.mededcentral.org</a>
MedWorm	RSS aggregator	<a href="http://medworm.com">http://medworm.com</a>
MySpace	Social networking	<a href="http://www.myspace.com">www.myspace.com</a>
ResearchGate	Social networking	<a href="https://www.researchgate.net/">https://www.researchgate.net/</a>
ScienceRoll	Blog about medical Web 2.0	<a href="http://www.sciencerooll.com">www.sciencerooll.com</a>
SlideShare	Slide sharing	<a href="http://slideshare.net">http://slideshare.net</a>
Tiromed	Social networking	<a href="http://www.tiromed.com/">http://www.tiromed.com/</a>
Wikipedia	All purpose wiki	<a href="http://en.wikipedia.org/wiki">http://en.wikipedia.org/wiki</a>
YouTube	Video snippets	<a href="http://www.youtube.com">www.youtube.com</a>

(Confronta con voci glossario)

### 1.3 Il Web 2.0 usato per l'educazione medico-scientifica

*“Web 2.0 offers extremely useful tools for education and communication that can benefit every medical professional around the world.”*

*Ves Dimov*

Creare un corso oggi significa definire una sequenza di contenuti che devono essere appresi per poter svolgere dei compiti. All'interno di questa definizione possono coesistere molte forme diverse di insegnamento.

I podcast, i wiki e i blog, le più note applicazioni del Web 2.0 (*vedi glossario*), grazie alla loro semplicità d'uso ed alla rapidità con la quale si stanno diffondendo, vengono da più parti indicati come strumenti innovativi per la formazione di medici, operatori sanitari e studenti di medicina, e per il loro continuo aggiornamento (Santoro E. 2004).

La nozione del *mobile learning (m-learning)*, l'apprendimento sempre possibile ovunque ci si trovi: “anytime, anyplace”, è stata difficile da raggiungere, ma sta diventando sempre più realistica grazie all'avvento di tecnologie portatili economiche ed efficienti.

Mai come ora gli studenti si spostano spesso o lavorano *part-time* per compagnie che a volte si trovano in luoghi diversi o che sono lontane dalla sede centrale. Si trovano in una situazione simile anche i clinici che lavorano in aree periferiche o rurali, che spesso non ricevono la giusta formazione o un adeguato supporto accademico a causa della distanza geografica dagli ospedali centrali e dalle università. In tali situazioni studenti e clinici possono sentirsi socialmente isolati, non supportati e professionalmente indietro rispetto ai proprio colleghi dei centri più importanti.

In ogni tipo di contesto i supporti informatici diventano molto importanti ed auspicabili per migliorare i risultati di apprendimento.

Wheeler et al (2005) hanno dimostrato come l'*e-learning* ed i gruppi di discussione *online* abbiano portato vantaggi significativi nella pratica professionale.

Per spiegare l'impiego del Web 2.0 nell'educazione medico-scientifica è di nuovo utile paragonarlo al Web 1.0 (tab. 1.4).

Tab. 1.4: Caratteristiche principali del Web 1.0 versus Web 2.0 nell'educazione medico-scientifica

Web 1.0	Web 2.0
Corsi <i>online</i> gestiti da un sistema operativo	Blog di Facoltà, gruppi di discussione degli studenti, podcast
Il programma di un corso viene messo <i>online</i> da chi gestisce il corso (l'esperto)	Gli studenti del corso contribuiscono ad arricchire i contenuti con domande e risposte
Un sito unico che visualizza gli stessi contenuti e la stessa grafica per tutti gli utenti	Siti web personalizzati con le proprie banche dati e <i>layout</i> scelti dall'utente
Quando sorge un problema relativo al corso si inviano le domande al gestore del sito	Piccoli gruppi gestiscono il proprio sito web dove aggiungono materiale didattico relativo al corso

McGee JB. e Begg M. 2008

Alcuni centri di studio utilizzano l'*e-learning* tradizionale, sviluppato per insegnare procedure definite a priori, con scarsa interazione col docente sia nella direzione docente-studente che in quella studente-docente; il materiale didattico viene messo su un sito web, a disposizione degli studenti. L'uso più frequente di questo approccio è nell'aggiornamento professionale e nell'allargamento delle proprie competenze come parte fondamentale del percorso lavorativo, e pertanto è essenziale la compatibilità con l'attività lavorativa, la riduzione degli spostamenti e delle ore lavorative perse, la possibilità di accedere ai corsi in qualunque momento della giornata. Nonostante lo sviluppo di sistemi di

personalizzazione del percorso formativo e strumenti di comunicazione diretta con i docenti e di apprendimento collaborativo, l'*e-learning* di questo tipo è rimasto relegato fundamentalmente a forme di apprendimento passivo.

Forme più aperte di apprendimento in cui lo studente abbia un ruolo attivo e possa intervenire nelle varie fasi del processo, inclusa la definizione degli obiettivi, sono oggi le più diffuse. Per fare questo occorre formalizzare cosa si intende per apprendimento. Quello che si apprende è la conoscenza di un argomento. Conoscere significa andare alla ricerca delle informazioni, condividere gli spazi di lavoro, aumentare le collaborazioni, essere coinvolti attivamente nella costruzione del sapere. Gli approfondimenti delle lezioni diventano così wiki, le *slide* immagini condivise e si possono aggiungere registrazioni audio e video, fino alla possibilità di creare un ambiente di apprendimento virtuale. Questo ambiente *online* ideale permette allo studente di combinare il materiale didattico con annotazioni ed informazioni prese da risorse esterne differenti per creare qualcosa di nuovo e più completo (McGee JB. e Begg M. 2008).

Gli studenti vengono immersi in un ambiente culturalmente e socialmente più ricco.

Inoltre, là dove studenti e non sono impegnati al raggiungimento degli stessi obiettivi questi tendono a migliorare le proprie prestazioni; un risultato positivo che viene facilitato dalla condivisione e dall'apprendimento digitale. La combinazione delle tecnologie wiki, blog e podcast (*vedi glossario*) ha la capacità, allo stesso tempo, di dare più libertà ed unire, creando delle comunità di studio più dinamiche (Boulos MN 2006).

Idee e principi connessi al Web 2.0, in particolare il suo decentramento dei contenuti e della collaborazione, stanno già influenzando l'educazione medico-scientifica in diversi poli universitari (Franklin T. 2007).

L'università di Pittsburgh ha blog di discussione, dove i professori che tengono un corso scrivono commenti giornalieri e gli studenti aggiungono

domande e suggerimenti; podcast audio e video di conferenze e lezioni possono essere sottoscritti secondo le preferenze degli studenti ed in più stanno nascendo diversi *collaborative learning workspaces*. Ci sono più di 2000 siti web gestiti da singoli studenti o da piccoli gruppi che sviluppano *online* i contenuti dei corsi ed i progetti accademici con l'aiuto degli insegnanti, commentano e criticano le proprie presentazioni e gli articoli delle riviste scientifiche.

All'Università di Edinburgh le applicazioni del Web 2.0 sono sfruttate anche da ricercatori e professori per creare un gruppo di ricerca più collaborativo e per diffondere le conoscenze di base necessarie per l'utilizzo delle tecnologie informatiche.

Ci sono molti altri esempi a livello universitario, eccone alcuni:

- Case Western Reserve University (<http://wiki.case.edu>)
- UIUC (<http://wik.ed.uiuc.edu>)
- Washington State University (<http://wiki.wsu.edu>)
- Eckerd College (<http://academics.eckerd.edu/facultywiki>)
- Warwick University (<http://blogs.warwick.ac.uk/>)

## 1.4 Il flipper e la nuvola

Da anni il Prof. Gian Piero Pescarmona con il suo sito «Il Flipper e la Nuvola» che si avvale di Arancia, da cui è stato tratto anche il nome del progetto informatico iniziale, si propone di fornire agli studenti di Medicina e ai medici un aiuto per riuscire ad utilizzare l'enorme quantità di dati di biochimica, biologia molecolare, genetica oggi disponibili in rete per interpretare meglio le cause di malattia nel singolo paziente.

Da sempre i docenti insegnano facendo dei corsi con l'obiettivo della conoscenza di quel particolare ambito della cultura umana oggetto del corso.

In passato un mero elenco di informazioni poteva essere gabbellato per un corso, vista la non facile reperibilità dell'informazione, ma oggi non è più così. Oggi gran parte dell'informazione è reperibile in rete e il problema è la valutazione e la scelta dell'informazione pertinente ai propri obiettivi.

Il Web 2.0 ha insegnato che le applicazioni web possono potenziare le capacità umane di comunicazione, è infatti nato il *social software*. Insegnare è una forma di comunicazione (Graham, 2004).

«Il Flipper e la Nuvola», in quest'ottica, eredita dal Web 2.0 anche altri concetti come:

- cooperazione: ogni utente collabora alla creazione dell'informazione, a beneficio di tutti
- fiducia: la produzione di ogni utente gode della stessa dignità indipendentemente dal suo ruolo (studente, ricercatore, docente), sarà il contenuto a stabilirne il valore e l'utilità
- responsabilità: l'utente, una volta identificato, si avvale dello strumento nella sua interezza, non è limitato in alcun modo
- usabilità: le funzioni sono contestuali e c'è una tensione continua a renderle sempre d'uso più immediato e semplice.

Non si richiede che l'utente le usi in modo appropriato, ma si permette all'utente di usarle come meglio crede e sa.

Siamo consapevoli che l'utente è libero di raggiungere la propria *suffisfaction* (il livello d'uso sufficiente per raggiungere la propria soddisfazione con lo strumento) e non si cerca in nessun modo di forzarlo.

Il compito di Arancia non è quello di educare l'utente all'uso del web, la forza del Web 2.0 sta proprio nella sua semplicità di utilizzo, ma certamente un utente più esperto potrà ottenere risultati migliori.

Se uno studente riuscirà più o meno ad avvalersi dello strumento, gli sarà riconosciuta questa capacità.

Il docente potrà avvalersi di Arancia come *repository* per i propri *file*, per organizzarsi il materiale raccolto, per prepararsi le lezioni su "Moodle" o per tenere il corso: gode della più totale libertà (Pescarmona GP, Zamuner F, 2008).

Uno strumento di produttività personale che si apre all'esterno:

- *reputazione*: l'utente è valutato per quanto scrive
- *data driven*: i dati e la loro gestione sono il fulcro su cui l'applicazione è costruita. L'applicazione è uno strumento, i dati sono il vero valore; come lo strumento permette di gestire i dati è l'utilità dello strumento (Date C.J. 2005)
- *leverage*: "stiamo sulle spalle dei giganti" per la conoscenza raggiunta; Arancia è una leva che, senza farci scendere da quelle spalle, facendo perno sui protocolli del *World Wide Web* fornisce servizi per integrare ogni singola risorsa, possibilmente libera, sia essa presente ad esempio su Wikipedia, YouTube, PubMed, Google o Flickr (tab1.3).
- *riuso*: le schede, dunque i contenuti, sono esposti affinché possano essere riutilizzati, così come ogni scheda può ospitare immagini, video o quant'altro da altri siti nel rispetto della normativa sul diritto d'autore.

- modello di *business*: il costo di adozione dello strumento parte da ZERO euro all'anno

Del Web 2.0 Arancia integra tecnologie diverse come:

- Ajax: l'interfaccia di fruizione è arricchita con pattern e funzioni spesso asincrone che migliorano l'usabilità per l'utente (McLaughlin 2006; Mahemoff 2006).
- Feed: RSS o Atom che consentono la disseminazione dell'informazione in modo non intrusivo (Ayers 2005).
- Wiki: integriamo l'esperienza di questo strumento, la facilità di creare contenuti, la semplicità della modifica, l'importanza del contributo di tutti (Tapscott e Williams 2007). Il paradigma del Wiki invece è superato nell'evitare la sindrome da Wiki vuoto, che porta di solito a pagine prive di significato, le schede di Arancia non possono essere orfane e perdersi, come invece capita spesso con le pagine di altri Wiki.
- Blog: eredita dai blog il linguaggio Markup semplificato che consente a tutti di non addentrarsi nei meandri dell'HTML.

## OBIETTIVI DEL SITO

«Il Flipper e la Nuvola» è un progetto pilota sperimentale, mirato alla Biochimica Clinica, ideato nel dicembre 2006 ed entrato in funzione a marzo 2007.

L'obiettivo di questa applicazione web è di realizzare uno strumento di discussione tra il docente e gli studenti del corso di Biochimica Clinica del Corso di Laurea in Medicina e della Scuola di Specialità in Biochimica Clinica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Torino.

Inoltre la struttura di Arancia ne può permettere l'utilizzo per l'ECM (Educazione Continua in Medicina) o altre forme di apprendimento interattivo e come supporto informatico a livello regionale.

Include anche la possibilità di assegnare dei crediti ai partecipanti in funzione del lavoro svolto.

L'idea di partenza è la costruzione incrementale di un knowledge di base liberamente accessibile e consultabile che può essere facilmente modificato ed integrato con link, immagini ed animazioni per rendere possibile una miglior comprensione delle basi molecolari che generano i sintomi clinici.

Scopo del sito è quello di aiutare a interpretare i sintomi sulla base delle vie metaboliche note.

Docenti e studenti partecipano alla creazione dei contenuti: il sapere non fluisce dal docente allo studente in modo passivo, ma gli studenti sono coinvolti nel ragionamento alla ricerca delle risposte possibili con il grado di conoscenza cumulato. Questo modello di apprendimento è quello della educazione continua, obbligatoria per la medicina ed indispensabile in tutti i campi della conoscenza. «Il Flipper e la Nuvola» permette di mettere in relazione concetti, link ed oggetti web creando informazione aggiuntiva in maniera semplice e intuitiva, senza dover imparare nuovi linguaggi.

## STRUTTURA DEL SITO

### 3.1 Come accedere al sito

Per accedere al sito «Il Flipper e la Nuvola», <http://flipper.diff.org/>, è necessario registrarsi creando un nuovo utente.

Effettuando la registrazione si invia la richiesta di accesso al sito ed una *e-mail* di conferma al proprio indirizzo di posta elettronica fornirà i dati per completare la registrazione.

La richiesta viene poi inviata al coordinatore che assegna al nuovo utente il proprio ruolo:

- administrator
- reviewer
- student
- user
- doctor

A seconda del ruolo si hanno possibilità diverse di intervento all'interno del sito.

Ciascuno vede tutto quello che corrisponde al suo ruolo o a ruoli inferiori e può scrivere commenti a tutto quello che vede, può creare *file* nuovi in funzione della classe a cui appartiene.

Prerogative attuali degli utenti:

Ruolo	Reports	Items	Pathways	Rules	Tools	Comments
user	-	-	-	-	-	SI
doctor	SI	-	-	-	-	SI
student	SI	SI	SI	-	-	SI
reviewer	SI	SI	SI	-	SI	SI
administrator	SI	SI	SI	SI	SI	SI

L'administrator è di fatto il Prof. Pescarmona, coordinatore del sito.

Il reviewer, rispetto agli altri ruoli, può allestire pagine in condivisione solo con l'administrator, mentre quello che viene scritto dagli altri utenti è immediatamente condivisibile con tutti.

Una volta effettuato il *login* si ha libero accesso al sito. Basterà andare all'indirizzo <http://flipper.diff.org/>, inserire *username* e *password* e cliccare su *login* per accedere all'*account* personale dove viene indicato il proprio ruolo (*student*, *reviewer*, etc...).

Partendo dalla *Home Page* (il flipper e la nuvola) il visitatore può scegliere la versione italiana o inglese. In tal modo entra nella Pagina di Presentazione da cui si ha accesso ai vari moduli elencati sulla sinistra:

- Introduzione
- web tools
- textile markup
- browse
  - reports
  - items
  - pathways
  - rules
  - tools
- account
  - summary
  - modify

Per un corretto funzionamento della procedura di registrazione, assicurarsi che sul proprio *browser* siano abilitati i *cookie*. Inoltre è

opportuno accertarsi che [flipper.diff.org](http://flipper.diff.org) non compaia nella lista dei siti da cui il *browser* non accetta *cookie*. Infine, verificare che la data e l'ora del proprio *computer* siano impostate correttamente, altrimenti i *cookie* potrebbero scadere prima del dovuto.

### 3.2 Introduzione, Web Tools e Textile Markup

Sul sito sono presenti:

- Introduzione: una breve descrizione che spiega le funzioni del sito insieme ad alcune caratteristiche (fig. 3.2)
- Web Tools: un accesso diretto alle banche dati biomediche della Facoltà di Medicina dell'Università di Torino
- Textile Markup: una guida rapida sul sistema di scrittura che è molto semplice ed intuitivo e non richiede alcuna conoscenza dei sistemi di scrittura HTML (hypertext markup language)

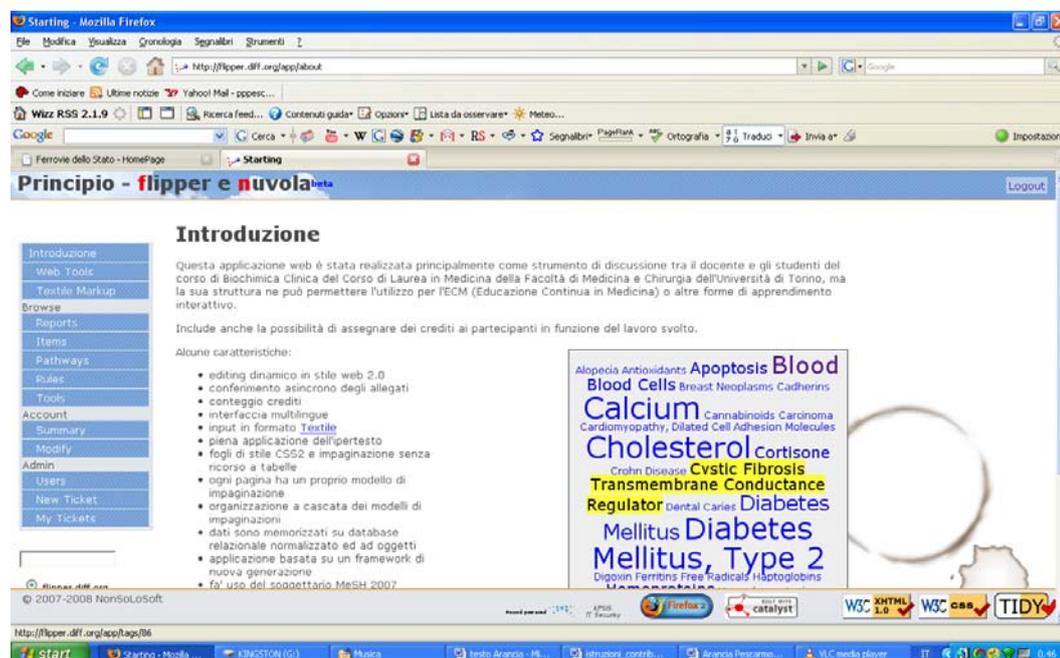


Fig. 3.2 – La schermata iniziale con la nuvola dei tag.

### 3.3 Browse

L'idea di partenza è la costruzione incrementale di un knowledge di base liberamente accessibile e consultabile, ottenuto dalla suddivisione della materia in sezioni, ciascuna sezione in un albero di schede e sottoschede che istanziano o un dettaglio o un'eccezione alla scheda madre.

Ogni scheda contiene principalmente un'informazione, descrizione testuale che può essere facilmente modificata e integrata con *link*, immagini ed animazioni.

Ogni scheda gode di una propria URI (*Universal Resource Identifier*) assegnata dall'applicazione, con un numero identificativo, che consente a questa informazione di essere facilmente referenziata, aggiunta a ogni pagina web come *link*, inserita nei preferiti di ogni *browser* o applicazione web.

«Il Flipper e la Nuvola» è una applicazione web che permette di creare *network* di conoscenze ricavate dal web in maniera collaborativa, conservando memoria del lavoro svolto dai singoli per poterlo valutare. E' così possibile partire da problemi reali: Reports, definire un'ipotesi di lavoro sulla base delle regole del sistema che si usa: Rules, trovare le informazioni pertinenti raccolte in Items e proporre una soluzione in un contesto in cui il lavoro di tutti è identificabile.

I materiali da usarsi, tutti passibili di modifica su suggerimento degli utenti tramite i "comments", sono quindi suddivisi nelle seguenti categorie:

- **rules:** includono la definizione di malattia e le caratteristiche generali dei sistemi biologici in cui le malattie si manifestano
- **pathways:** includono la descrizione dinamica di specifici processi come le vie metaboliche classiche, le vie di trasduzione del segnale di ormoni e



citochine, ma anche processi come l'assorbimento dei nutrienti da parte delle cellule, la motilità cellulare, il trasporto dell'ossigeno, etc...

- **items:** descrizione di singole molecole o componenti dei pathways, che nei pathways non vengono descritti in dettaglio, ma solo come agenti del sistema
- **clinical reports:** descrizione di casi clinici per la cui interpretazione si farà ricorso alle informazioni ricavate da rules, pathways o items
- **tools:** raccoglie tutte le informazioni necessarie per utilizzare il sito ed alcune informazioni di servizio

E' possibile navigare per argomenti, entrando nella Pagina Principale e seguendo il *link* ad un argomento che interessa.

Se invece si sta cercando una voce specifica, è sufficiente digitare una o più parole nella casella di testo che si trova a sinistra (fig. 3.3) e fare clic sul pulsante *cerca con Google*:



The image shows a search interface. At the top is a rectangular search input box. Below it are two radio buttons. The first radio button is selected and is next to the text 'flipper.diff.org'. The second radio button is unselected and is next to the text 'Web'. At the bottom of the interface is a rectangular button with the text 'Cerca con Google'.

Fig. 3.3: Casella di ricerca.

Se si desidera estendere la ricerca a tutto il Web è necessario cliccare prima sull'apposita voce.

Ciascun utente può aggiungere alle schede commenti.

Il percorso dell'utente è impostato dall' "administrator" che definisce alcune *regole del gioco / rules* che permettono di utilizzare le conoscenze su vie metaboliche, regolazione del ciclo cellulare, sistemi ecologici, etc., fornite negli "Items" o nei "Pathways" o trovate direttamente in rete utilizzando i "Tools". L'utente può quindi inserire nuovi casi clinici,

“Reports”, ed interpretarli sulla base delle regole. Le storie interpretabili compiutamente alla luce delle regole già definite le confermeranno, quelle non inquadrabili potranno portare sia alla modifica delle regole vecchie sia alla creazione di nuove. A differenza quindi di quanto succede di solito nella scienza non sono le osservazioni (la realtà) che devono adattarsi alle regole, ma viceversa. Questo sistema permette di avere a disposizione un sistema di regole interpretative in continua evoluzione in funzione delle nuove informazioni che le biotecnologie o la modifica del modo di pensare ci mettono ogni giorno a disposizione.

Dato che le regole sono molto semplici e chiunque può fare dei commenti il sito è aperto alla discussione con tutti coloro che vogliono esprimere la loro opinione sulle regole e le informazioni o portare nuove osservazioni.

Ogni contributo è valutabile dal docente assegnandovi un credito: sia esso una nuova scheda o un commento.

La scheda è una risorsa web gestita dall'applicazione, non una semplice pagina HTML.

Ogni risorsa gode di una serie di opzioni che in base al ruolo dell'utente che la sta interrogando attiva o meno le operazioni (come modifica, cancella, assegna crediti, etc.).

Ogni scheda ha un *feed* che ne integra il contenuto con metadati.

La scheda, oltre poter ospitare *link* ad ogni altra risorsa internet, permette un *link* guidato ad altre schede dello stesso progetto.

Nel caso dei “Clinical Report” il visitatore che presenta un nuovo caso clinico da aggiungere alla collezione, deve seguire alcune semplici regole che hanno lo scopo di rendere le descrizioni dei pazienti paragonabili tra di loro.

Un caso clinico comprende:

- descrizione della storia clinica (e' acclusa una storia campione)
- dati di laboratorio

- le immagini diagnostiche relative al caso (se rilevanti per la discussione)
- la terapia (limitatamente al ruolo che può avere nel modificare i dati di laboratorio)
- una discussione che comprende l'emissione di ipotesi patogenetiche utilizzando le informazioni dei *file* con cui si è creato un *link*.

Si vanno a cercare le informazioni (rules, pathways, items) necessarie alla interpretazione dei sintomi creando dei *link*. Se i dati sono sufficienti a spiegare tutti gli eventi, si commenta il caso utilizzando le informazioni note. Se però il caso presenta parti oscure occorre andare a cercare in letteratura come mai le informazioni sono insufficienti (regole da modificare, pathways incompleti, etc.); tali informazioni accessorie (incluse le voci bibliografiche) vengono digitate in un commento con un *link* al caso ed uno al/ai *file* che richiederebbero aggiunte o modifiche per poter fornire anche le informazioni relative al caso in oggetto.

Un motivato disaccordo con le regole proposte e/o le informazioni fornite e' il benvenuto; modifiche e aggiunte verranno discusse e potranno eventualmente portare alla modificazione di: Rules, Pathways ed Items.

Scopo del sito è quello di fornire un insieme di informazioni in evoluzione all'interno di un quadro metodologico (regole del gioco/rules) che sono state definite all'inizio in modo da essere difficilmente falsificabili, ma che potranno essere modificate sulla base di esperienze reali (clinical report/ singole storie cliniche) che ne richiedano la modifica per potervi essere incluse.

Le regole possono essere modificate ogni volta che è possibile falsificarle, in modo che siano sempre valide nel contesto attuale (Popper 1972).

L'analisi a posteriori dei *link* permetterà di valutare il grado di maggiore o minore universalità di determinati meccanismi e dare indicazioni su quali

vie metaboliche è opportuno conoscano a fondo i medici di base e quali sono invece di interesse specialistico.

Per scrivere o modificare una voce, è necessario seguire alcune impostazioni generali, in modo che il lavoro non divenga semplice e confuso insieme di vocaboli, bensì un'ordinata collezione di concetti. Per questo sono state create delle pagine di servizio, i "Template", che intendono aiutare a far crescere i contenuti in modo organico, coerente, leggibile. Il sito avrà una sua leggibilità, una sua omogeneità e dunque una sua personalità autonoma che ne consenta l'immediata riconoscibilità. I diversi tipi di Template si trovano sotto la voce Tools all'indirizzo: <http://flipper.diff.org/app/tools/info/254>

### 3.4 Account

La produzione di ogni studente/ricercatore è valutabile: è possibile assegnare crediti ad ogni parte di contenuto, sia esso una nuova scheda o un commento. Un sistema di *report* permette di avere sempre sotto controllo l'elenco degli iscritti, i crediti cumulati, cosa e quando è stato prodotto da ciascuno di essi.

Sotto "Summary" è possibile visualizzare la propria scheda, un resoconto personale del lavoro svolto sul sito con i rispettivi *link* ed i crediti (Fig. 3.4).

Con la voce "Modify" è possibile modificare il proprio *account*.

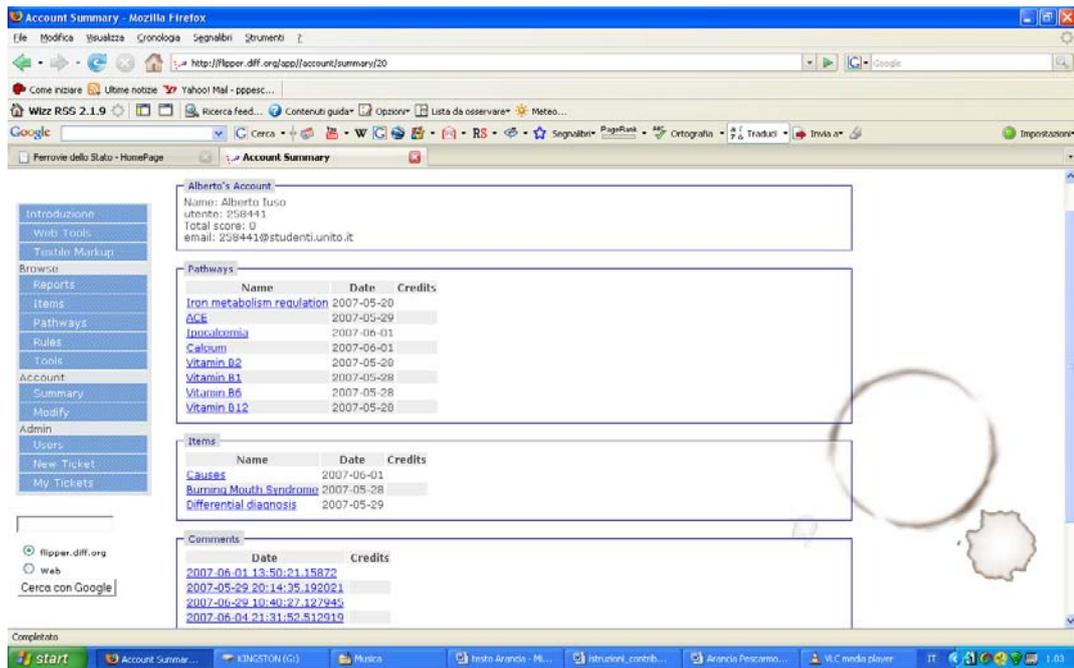


Fig. 3.4 – La scheda studente con i *link* ai lavori svolti.

## RISULTATI

## 4.1 Cosa è già stato fatto

«Il Flipper e la nuvola» è stato creato principalmente come strumento di discussione tra il docente e gli studenti del corso di Biochimica Clinica del Corso di Laurea in Medicina e della Scuola di Specialità in Biochimica Clinica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Torino, per permettere una migliore comprensione attraverso la conoscenza delle basi molecolari ed include anche la possibilità di assegnare dei crediti ai partecipanti in funzione del lavoro svolto.

Tuttavia la struttura di «Arancia» permette altri utilizzi come quello degli ECM (Educazione Continua in Medicina) o altre forme di apprendimento interattivo, lavori in collaborazione, l'accrescimento della conoscenza (knowledge builder), l'utilizzo a livello della sanità regionale e molti altri.

Il modo di scrivere, creare *link*, commentare è come nella Wikipedia, ma con un controllo da parte del supervisore come nella Scholarpedia, Ganfyd, Google Health, Medpedia o Knol (tab. 1.2).

In questo processo ogni utente (studente, ricercatore, docente) avrà la possibilità di esprimere le sue opinioni ed al tempo stesso creare dei *link* nuovi alle informazioni dimostrate rilevanti per la soluzione dei problemi.

Da parte dell'autore non c'è la ricerca di un contenitore per duplicare testi, documenti ed informazioni presenti altrove, ma il desiderio di uno strumento agile per sviluppare relazioni e collegamenti, integrando con osservazioni e tesi, laddove la discussione potesse essere resa costruttiva.

«Arancia» nasce dunque per permettere in maniera facile e intuitiva collegamenti tra concetti e informazioni, senza dover imparare nuovi linguaggi (Tidwell 2005). Dal lato dello sviluppatore c'è stata la volontà di non duplicare servizi web esistenti, ma di consentire agli utenti di avvalersi di quanto di meglio sia disponibile per la creazione, gestione e riferimento dei vari contenuti (ad esempio, per i video: YouTube) o di funzioni (ad esempio, per la ricerca: Google) (Pescarmona GP, Zamuner F, 2008).

Abbiamo detto che l'utilizzo principale de «Il Flipper e la Nuvola» è quello didattico, il cui obiettivo e' di spostare l'interesse del medico dalla definizione della malattia a quella delle caratteristiche del malato, utilizzando a tal fine la conoscenza precisa dei meccanismi biochimici di base.

Tipicamente il gruppo di studenti del corso accede ai *file* di tutti gli studenti durante il corso e può commentare i *file* altrui ed averne uno proprio. Quando i *file* sono definitivi possono essere resi accessibili a tutti.

Per ottenere questo risultato lo studente deve sviluppare alcune capacità:

- la comprensione dell'obiettivo finale espresso in forma esplicita (condiviso o non condiviso dallo studente, ma esplicito e motivato)
- la capacità di accedere alle informazioni attraverso la rete, selezionandole in base all'obiettivo finale
- la capacità di risolvere problemi reali complessi utilizzando le informazioni selezionate (conoscenza del dominio)

Ogni progetto nasce per rispondere ad un bisogno irrisolto, richiede la scelta di strumenti e metodologie, la ricerca delle informazioni necessarie, la loro condivisione, la discussione sull'avanzamento del progetto. I partecipanti al progetto possono contribuire in maniera diversa, ma il loro contributo deve essere identificabile e valutabile, così come possono essere valutate le scelte iniziali (strumenti e metodi/rules) del coordinatore del progetto e i risultati finali del lavoro di gruppo. Il valore aggiunto dell'informazione è più alto quanto più il sito è connesso con risorse esterne: con *link* a Wikipedia, foto ed immagini da altri siti, video da YouTube; il valore è nella relazione, nel creare nuove connessioni tra informazioni diverse. «Arancia» lascia all'utente la libertà di creare ogni genere di connessione ammessa dagli standard W3C e da internet; permette di mettere in relazione concetti, *link* ed oggetti web tra loro aggiungendo informazioni alla relazione. La semplicità dell'idea iniziale ed il mantenimento di tale semplicità nella sua implementazione sono la sua

forza: l'una e l'altra sono state possibili grazie ai protocolli base del World Wide Web.

## 4.2 «Il Flipper e la Nuvola» come supporto didattico

L'esperienza dei primi anni di lavoro con «Il Flipper e la Nuvola» ha dimostrato la fattibilità di questo approccio portando, ad esempio, alla luce il fatto che molte malattie di competenze diverse (afte orali, ulcere cutanee, morbo di Crohn, infarto, ictus) hanno alla base fattori di rischio condivisi, portando ad una ridefinizione delle tesi preesistenti sull'origine delle malattie in oggetto. Obiettivo del corso e' quello di spostare l'interesse del medico dalla definizione della malattia a quella delle caratteristiche del malato, utilizzando a tal fine la conoscenza precisa dei meccanismi biochimici di base.

Al momento «Il Flipper e la Nuvola» ha quasi 1500 pagine redatte disponibili e circa 500 studenti hanno già partecipato alla loro stesura.

Vediamo più da vicino cosa è già stato fatto all'interno delle varie voci.

### 4.2.1 Reports

Sotto la voce Reports, in fondo alla lista dei diversi casi clinici già inseriti, si trovano due Template che servono come modello per la costruzione di un nuovo *Clinical Report* e per l'inserimento degli esami del sangue.

I Template sono stati aggiunti in un secondo tempo per dare omogeneità ai contenuti, è quindi possibile trovare dei Report, costruiti in precedenza, che non rispettano le caratteristiche strutturali dei modelli.

Dei buoni esempi di Report sono, per esempio: “Gabriele” (<http://flipper.diff.org/app/patients/info/340>), “Patient 02: Una Crescita Esagerata” (<http://flipper.diff.org/app/patients/info/314>) e “Patient 15:

epatopatia, metrorragie, insonnia e carenza di eme” (<http://flipper.diff.org/app/patients/info/833>).

Nel caso clinico intitolato “Gabriele”, che deve ancora essere terminato, viene presa in esame la storia clinica di un ragazzo di 19 anni, con una storia di recente anemia ed un lieve ingrossamento della milza. C’è un buon inquadramento del paziente, con l’inserimento di età, sesso, peso ed altezza. Seguono delle schematiche descrizioni dell’anamnesi patologica prossima, remota e di quella familiare, proprio come troviamo nella cartella clinica ospedaliera, in cui vengono elencati solo gli episodi di stretto interesse clinico. I dati degli esami di laboratorio sono, però, inseriti all’interno dell’anamnesi patologica e non inseriti in una tabella, con una conseguente scarsa leggibilità. Gli ultimi punti indicati dal modello strutturale per compilare la pagina (“Le basi molecolari degli eventi descritti” ed “Eventuali proposte di terapia”) non sono ancora stati aggiunti. E’ infatti possibile leggere una serie di integrazioni, correzioni e proposte nelle finestre dei commenti sotto la pagina principale. Si instaura uno scambio di opinioni e consigli rispetto al caso clinico trattato che in questo caso avviene tra l’administrator e l’autore del Report, ma che può allargarsi a più utenti.

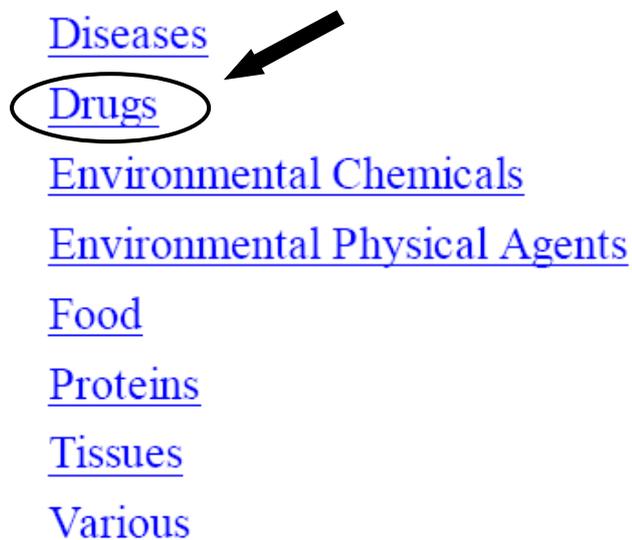
Il caso “Patient 15: epatopatia, metrorragie, insonnia e carenza di eme” è un passo avanti nella costruzione della pagina, infatti rispetto al precedente si vede che le prime informazioni aggiunte nei commenti sono già state integrate all’interno della pagina principale ed è stata inserita una tabella con i dati di laboratorio raccolti secondo la data di esecuzione che permette una migliore leggibilità.

Il caso “Patient 02: Una Crescita Esagerata” è, infine, un esempio finito di costruzione della pagina, anche se non possiamo definirlo: finito, perché rimane comunque aperto a commenti e scambi di opinioni. Il caso prende in esame la storia di una bambina di 10 anni con problemi di crescita, quindi vengono inseriti *link* esterni alle tabelle di crescita, rispettivamente di altezza e di peso, e ad alcuni articoli per l’interpretazione delle stesse.

Sempre all'interno della scheda sono inseriti *link* ad immagini ed articoli di letteratura, negli "attachments" troviamo anche un articolo interessante sulla Sindrome di Beckwith-Wiedemann, la sindrome da iperaccrescimento. Sotto la scheda sono presenti anche dei collegamenti a pagine interne al sito connesse all'argomento. Più la pagina è ricca di collegamenti interni ed esterni più acquista valore.

#### 4.2.2 Items

All'interno degli Items vengono distinte varie categorie:



A sua volta ciascuna categoria contiene molte voci. In Drugs, ad esempio, troviamo un lungo elenco di farmaci, ognuno con la propria scheda. Anche qui le schede vengono compilate seguendo dei modelli che si trovano sotto la voce "Template: Drugs" (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/283>). Due schede che possiamo analizzare tra i farmaci anti-diabetici sono quella delle sulfaniluree "Sulfonylureas" (fig. 4.2.1), ipoglicemizzanti orali, e quella del troglitazone "Troglitazone" appartenente alla classe dei tiazolidinedioni (fig. 4.2.2).

Entrambe le schede seguono le istruzioni indicate nei Template e questo è importante per dare omogeneità alla grafica del sito ed a mettere in risalto

gli elementi più interessanti. La descrizione del farmaco è accompagnata dal *link* alla voce corrispondente che si trova su Wikipedia. La scheda deve essere semplice ed intuitiva, senza perdersi in lunghe descrizioni che scoraggiano il lettore spesso alla ricerca di veloci conferme, e per questo sono importanti immagini esplicative di immediata interpretazione, soprattutto quando si parla di meccanismo molecolare. Allo stesso tempo le schede devono contenere tutti i *link* necessari per approfondire l'argomento in ogni sua parte.

## DESCRIPTION

Sulfonylurea derivatives are a class of antidiabetic drugs that are used in the management of diabetes mellitus type 2 ("adult-onset"). They act by increasing insulin release from the beta cells in the pancreas.

## CLASSIFICATION

First generation:

Acetohexamide, Chlorpropamide, Tolbutamide, Tolazamide

Second generation:

Glipizide, Gliclazide, Glibenclamide, Gliquidone

Third generation:

Glimepiride

Second-generation sulfonylureas have increased potency by weight, compared to first-generation sulfonylureas. They have decreased side effects but are more expensive.

[che senso hanno queste distinzioni? in cosa sono diverse](#)

## INDICATIONS

Sulfonylureas are used in diabetes mellitus type 2 in non obese patients pazienti or in who metformina is counter-indicated or not well tolerated.

[cos'è la metformina](#)

## MOLECULAR MECHANISM

Insulin secretion from pancreatic b-cells is essential in glucose homeostasis; it is regulated by many factors, including nutrients, hormones and neurotransmitters, among which glucose is physiologically the most important.

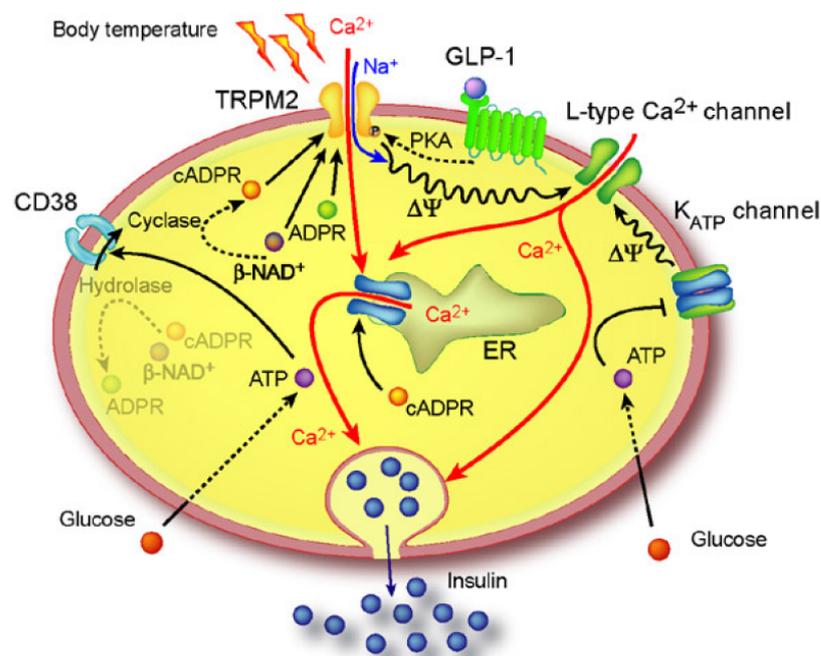
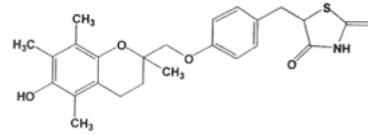


Fig. 4.2.1: Scheda delle "Sulfonylureas", per esigenze grafiche viene mostrata solo la prima parte della scheda (<http://flipper.diff.org/app/items/info/755>).

## DESCRIPTION

**Troglitazone** (Rezulin®, Resulin® or Romozin®) is an **anti-diabetic** and **anti-inflammatory** drug, and a member of the drug class of the **thiazolidinediones**. It was introduced in the late 1990s but turned out to be associated with an idiosyncratic reaction leading to drug-induced hepatitis. It was withdrawn from the USA market on 21 March 2000, and from other markets soon afterwards.



## CLASSIFICATION

It is a member of the **Thiazolidinediones (TZDs)**, **oral hypoglycemic agents**:

- **Troglitazone**: Rezulin®, withdrawn from the market due to hepatitis and liver damage risk
- **Rosiglitazone**: Avandia®
- **Pioglitazone**: Actos®, Glustin®

## INDICATIONS

**Anti-diabetic** : an adjunctive therapy for **diabetes mellitus, type 2**

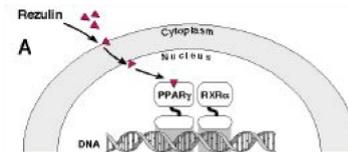
- reduces insulin resistance
- improves glucose uptake by the skeletal muscle
- reduces neoglucogenesis
- decrease hepatic glucose production and hepatic triglyceride synthesis

It is investigated experimentally in: **polycystic ovary syndrome (PCOS)**, **non-alcoholic steatohepatitis (NASH)**, **psoriasis**, initial stages of the **breast carcinoma** development and other conditions

## MOLECULAR MECHANISM

Troglitazone, works by activating **PPARs** ( **peroxisome proliferator-activated receptors** ). Troglitazone is a ligand to both **PPAR $\alpha$**  and - more strongly - **PPAR $\gamma$**  .

PPARs is a group of receptor molecules inside the cell nucleus. The normal ligands for these receptors are free fatty acids (FFAs) and eicosanoids. When activated, **PPAR $\gamma$**  binds its heterodimeric partner **RXR $\alpha$**  (retinoid X receptor alpha) and migrates to the DNA, activating transcription of a number of specific genes.



By activating **PPAR $\gamma$**  :

- Insulin resistance is decreased
- Adipocyte differentiation is modified
- VEGF-induced angiogenesis is inhibited
- Leptin levels decrease (leading to an increased appetite)
- Levels of certain interleukins (e.g. IL-6) fall
- Adiponectin levels rise

Troglitazone also contains an  $\alpha$ -tocopheroyl moiety, potentially giving it vitamin E-like activity in addition to its PPAR activation. It has been shown (Aljada et al) to **reduce inflammation**: troglitazone use was associated with a decrease of nuclear factor kappa-B ( **NF $\kappa$ B** ) and a concomitant increase in its inhibitor (I $\kappa$ B). NF $\kappa$ B is an important cellular transcription regulator for the immune response

## SIDE EFFECTS

The main side effect of all thiazolidinediones is **fluid retention**, leading to **edema**, **weight gain**, and potentially **aggravating heart failure**. Therefore, thiazolidinediones should not be prescribed in patients with decreased ventricular function (NYHA grade III or IV heart failure).

## TOXICITY

The withdrawal of troglitazone has led to concerns of other thiazolidinediones increasing the **risk of hepatitis**. Guidelines now mention that for the first year of thiazolidinedione therapy, a two- or three-monthly check of liver enzymes is conducted to ascertain that no liver damage is occurring.

Fig. 4.2.2: Scheda del “Troglitazone” (<http://flipper.diff.org/app/items/646>).

Un'altra voce compresa negli Items è quella delle proteine Proteins (fig. 4.2.3). Le schede seguono sempre dei modelli descritti in "Template: Protein" (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/492>) in cui è prevista una tabella che riunisce i *link* ai motori di ricerca esterni dove sono già ampiamente descritte le caratteristiche biologiche e genetiche della proteina di interesse, senza bisogno di inutili ripetizioni. Quindi troviamo una tabella con le percentuali di ciascun aminoacido che costituisce la proteina, costruito con i dati forniti dal sito Workbench (<http://workbench.sdsc.edu/>), come mostra la scheda di servizio "Protein Aminoacids Percentage" (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/632>), che spiega passo a passo come ricavare le percentuali molare degli aminoacidi che compongono la proteina che ci interessa.

La scheda prosegue con la descrizione di sintesi, funzione cellulare, meccanismo molecolare, regolazione e degradazione ed uso diagnostico della proteina, come descritto nei Template.

## DEFINITION

**Alpha 1-Antitrypsin** is a 52-kDa serum glycoprotein. It is the main blood-borne **serine protease inhibitor** of a broad range of proteases: destructive neutrophil proteases including **elastase**, **cathepsin G**, **proteinase 3**, **pancreatic elastase** and **trypsin**, **chymotrypsin** and **skin and synovial collagenases**. Its primary function is the inhibition of neutrophil elastase.

External links:



[α1-antitrypsin](#)

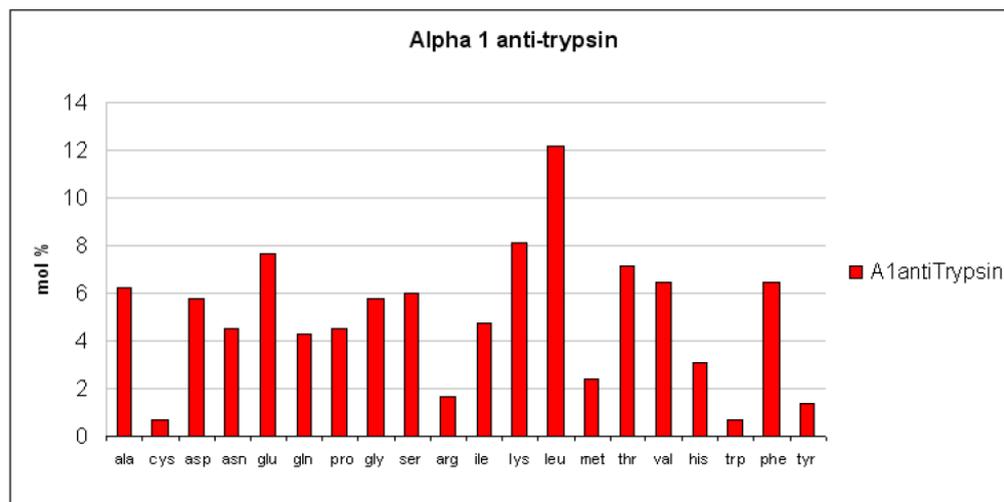
Symbols  
 A1A; A1AT; AAT; ANTITRYPSIN;  
 SERPINA1;  
 PROTEASE INHIBITOR 1, PI;  
 ANTI-ELASTASE

[Entrez](#) [5265](#)  
[HUGO](#) [8941](#)  
[OMIM](#) [107400](#)  
[Ensembl GeneView](#) [ENSG00000197249](#)  
[Ensembl TransView](#) [ENST00000355814](#)  
[Refseq](#) mRNA [NM\\_000295](#)  
 protein [NP\\_000286](#)  
[UniProt](#) [P01009](#)  
 Locus [Pi locus: 14q32.1](#)  
[PDB](#) [ALPHA-1-ANTITRYPSIN](#)

## CHEMICAL STRUCTURE

[Protein Aminoacid percentage](#)

[Workbench](#) :H\_sapiens\_mRNA:50363218\_50363219 ( [mol %](#) )



## SYNTHESIS

Plasma  $\alpha$ 1-AT is predominantly derived from the **liver**.

There is also evidence for extrahepatic sites of synthesis, notably that in **blood monocytes** and **tissue macrophages** as well as in **enterocytes**.

Fig. 4.2.3: Scheda della proteina "Alpha 1-antitrypsin", per esigenze grafiche viene mostrata solo la prima parte della scheda (<http://flipper.diff.org/app/items/info/719>).

### 4.2.3 Pathways

Selezionando la sezione Pathways si apre un lungo elenco di voci:

[Acid Vesicles](#)

[Aminoacids metabolism](#)

[Cancer Metabolism](#)

[Carbohydrate Metabolism](#)

[Cell Proliferation](#)

[Coagulation](#)

[Cofactors](#)

[Hormones](#)

[Inflammation](#)

[Inorganic Ions Metabolism](#)

[Lipids Metabolism](#)

[Membrane Transport](#)

[Nucleic Acids Metabolism](#)

[Nutrients](#)

[Oral Inflammation And Respiratory System Pathologies](#)

[Proteins Metabolism](#)

[Respiration](#)

[Signaling Pathways](#)

[Various](#)

[Water Metabolism](#)



Cliccando su ciascuna di queste voci è possibile aprire una tendina che può contenere altri sottoinsiemi con nuove schede. Anche qui il materiale inserito è già molto e funziona come abbiamo visto precedentemente per le sezioni Reports ed Items, anche se per questa sezione mancano ancora dei modelli strutturali uniformi da seguire, Templates.

Per esempio, cliccando sulla voce “Inorganic Ions Metabolism” si apre una nuova gamma di possibilità:

## Inorganic Ions Metabolism

Calcium

Chloride

Copper IT

Copper metabolism

Iodine

Iron Metabolism

Manganese

Phosphate

Potassium

Potassium 2

Selenium

Sodium



Se tra questi scegliamo “Iron Metabolism” avremo di nuovo una vasta scelta di contenuti che ci forniranno tutte le informazioni di cui abbiamo bisogno rispetto all’omeostasi del ferro con numerose immagini, *link* esterni ed interni e riferimenti alla letteratura scientifica più recente. Sarà pertanto indispensabile un aggiornamento continuo da parte degli utenti. Come per la scheda che descrive il metabolismo del ferro nei mitocondri, “Mitochondrial Iron Metabolism” (<http://flipper.diff.org/app/pathways/info/1008>), argomento ancora controverso e con molti punti oscuri, in via di approfondimento da parte dei ricercatori. Nonostante l’argomento non sia ancora ben conosciuto, una scheda di questo tipo è di grande utilità, perché fornisce una visione d’insieme e tratta dati non facilmente reperibili altrove, unisce i contenuti di vari articoli della letteratura facendo risparmiare tempo all’utente.

### 4.2.4 Rules

Come già descritto nel capitolo: Struttura del Sito, «Il Flipper e la Nuvola» funziona come Wikipedia, dove gli utenti aggiungono valore. Ma a

differenza di esso, l'autore, Administrator, definisce alcune regole, Rules, che servono come linea interpretativa per i diversi casi clinici e che permettono di utilizzare le conoscenze su vie metaboliche, regolazione del ciclo cellulare, sistemi ecologici, etc., fornite negli Items o nei Pathways o trovate direttamente in rete utilizzando i Tools.

In questa sezione troviamo quindi la descrizione delle regole dettate dall'autore e non c'è la possibilità di costruirne di nuove come per le sezioni precedenti, non troveremo quindi una voce "New Rule".

Tali regole possono, però, essere modificate ogni volta che è possibile falsificarle; dovrebbero, quindi, essere sottoposte a cambiamenti laddove non risultassero usufruibili e non portassero a dei risultati.

Dato che le regole sono molto semplici e chiunque può fare delle osservazioni tramite i commenti, Comments, il sito è aperto alla discussione con tutti coloro che vogliono esprimere la loro opinioni sulle regole e le informazioni o portare nuove osservazioni.

#### 4.2.5 Tools

Nella sezione Tools troviamo gli strumenti necessari per un miglior utilizzo del sito. Contiene alcune informazioni pratiche sul sito come le "condizioni e le istruzioni d'uso" (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/713>), sotto "A - Read it first" <http://flipper.diff.org/app/tools/info/561>), dove vengono spiegate le funzioni di base (come scrivere una voce o inserire un *file*) ed i Template, i modelli da seguire per la costruzione delle schede di cui abbiamo già parlato in precedenza.

Prima di iniziare ad aggiungere contenuti è utile anche leggere la pagina "Figures and creative commons public licenses" (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/1219>) e le schede ad essa correlate che ci informano su come scaricare immagini dalla rete, dove trovarle e su come rispettare i diritti d'autore per non incorrere in riproduzioni abusive (Castilla V. 2008).

Oltre a questo tipo di strumenti, nella sezione Tools è possibile trovare *abstract* di articoli medici divisi per argomento, “New (Medical)” (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/813>) o pagine sull’*e-learning* (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/475>) e sulla bioinformatica (<http://flipper.diff.org/app/tools/info/1306>), ma anche informazioni di servizio come l’elenco di alcune persone che collaborano con l’autore ed i rispettivi progetti di ricerca. Ci sono pagine dedicate alle Scuole di Specialità con i contatti dei vari studenti, le informazioni sui corsi e le tesi di specialità.

#### 4.3 «Arancia» come supporto informatico a livello della sanità regionale

«Arancia» è stato presentato all’interno del: “Documento sull’appropriatezza prescrittiva per le analisi di laboratorio”, dal gruppo di lavoro sui laboratori ed approvato dalla Regione Piemonte, Assessorato alla Tutela della Salute e della Sanità.

Il Documento regionale sull’appropriatezza 2008, consultabile al sito: [http://flipper.diff.org/static/files/814/Documento appropriatezza alleg. DG R\\_1\\_.doc](http://flipper.diff.org/static/files/814/Documento_appropriatezza_alleg. DG R_1_.doc), è stato richiesto dall’Assessorato alla Tutela della Salute e della Sanità e redatto da un apposito gruppo di lavoro con l’intento di costituire, per quanto concerne l’attività diagnostica di laboratorio, un primo passo verso la condivisione di comuni intenti fra clinici e laboratoristi e di proporre un progetto di riorganizzazione e di razionalizzazione dei Servizi di Analisi Cliniche.

Lo scopo è quello di individuare gruppi di analisi su cui l’azione congiunta può portare ad una migliore appropriatezza, cioè, a garantire a tutti gli assistiti il necessario, a ridurre il superfluo, ad aggiungere a chi soffre di reale patologia il necessario per il migliore percorso diagnostico – terapeutico.

Sono stati necessari i contributi di tutti gli esperti delle tante materie trattate, con il punto di vista del clinico, del laboratorista, del docente.

Dopo aver svolto una approfondita analisi della situazione attuale, il gruppo di lavoro ha promosso un modello organizzativo che contiene, tra gli obiettivi principali, oltre ad una proposta di realizzazione di una rete fra i Laboratori della Regione, anche un chiaro riferimento alla necessità di giungere ad una maggiore appropriatezza delle prestazioni.

All'interno del documento viene indicato che uno degli aspetti dell'appropriatezza è costituito dalla facilità di accesso alle informazioni sulla attendibilità dell'analisi, sulla disponibilità della prestazione, sull'interpretazione del risultato.

Viene quindi indicato «Arancia» come soluzione a questi problemi, per la condivisione e diffusione delle informazioni, la creazione e la sperimentazione di una piattaforma di collaborazione e di trasferimento di saperi e come strumento per richiedere ed interpretare correttamente i test di laboratorio dopo averne creato un facile accesso.

Pertanto la sequenza di eventi per ottenere questo risultato sarà:

- creare un *link* tra le voci del repertorio ed il corrispondente in lingua inglese certificato (voce del *Mesh* o analogo)
- creare schede interpretative da parte di esperti che possano essere modificate o commentate dai lettori (stile Wikipedia). E' anche possibile ad esempio descrivere un caso di effetti collaterali provocati da un farmaco e creare un collegamento al nome del farmaco. Chiunque legga la scheda del farmaco o lo cerchi con Google può trovare l'indicazione in tempo reale, senza dover cercare la banca dati Ministeriale, che di fatto non viene molto consultata
- creare percorsi diagnostici per le domande più comuni che includano gli esami di primo, secondo e terzo livello

- fornire per ogni esame l'indicazione dei posti più vicini dove viene eseguito
- fornire i risultati dell'esame via internet, con possibilità di accedere ad una scheda generale di commento ed eventualmente fare domande ai Medici di Laboratorio
- per gli esami meno comuni o non eseguiti in Piemonte (test genetici, malattie rare, tipizzazione virus e batteri) occorre predisporre i *link* alle liste nazionali che indicano quali sono i laboratori che eseguono tali analisi ed eventualmente organizzare le modalità di spedizione.

Tutti i risultati degli esami (con le opportune garanzie per il rispetto della *privacy*) dovrebbero essere conservati in formato elettronico e reperibili via internet partendo dalla carta Sanitaria del Cittadino, in modo da essere sempre reperibili dal paziente che intende mostrarle al medico di fiducia del momento.

«Arancia» si propone inoltre come supporto informatico per alcuni progetti dell' ARESS.

L'ARESS, l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari, è un ente strumentale della Regione Piemonte e svolge un'azione di supporto tecnico-scientifico e metodologico all'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità e alle Aziende Sanitarie regionali in materia di:

- programmazione delle attività sanitarie
- valutazione dell'impatto economico dei servizi
- verifica ed implementazione della qualità di prestazioni e servizi
- progettazione, promozione e sviluppo di programmi organizzativi e gestionali innovativi
- trasferimento delle *best practices* a tutto il Servizio Sanitario regionale.

L'ARESS opera prioritariamente nel settore della progettazione in aree quali la definizione di modelli organizzativi e di sistemi di controllo ed accreditamento delle organizzazioni sanitarie, la definizione di strumenti di controllo e di valutazione di appropriatezza e qualità delle attività sanitarie, il *technology assessment*.

L'attività dell'Agenzia viene pianificata annualmente sulla base degli indirizzi programmatici stabiliti dall'Assessorato alla Tutela della Salute e della Sanità, al fine di garantire adeguata aderenza al Piano Socio-Sanitario Regionale, coerenza con la precedente programmazione e consolidamento operativo dell'Agenzia stessa.

All'interno del documento ufficiale di quest'anno: "Piano di attività e di spesa dell'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari del Piemonte per l'anno 2008" è possibile trovare l'elenco completo delle linee di intervento stabilite dal Piano di Attività e di Spesa (PAS) 2008, attraverso cui è possibile profilare gli ambiti progettuali in cui l'ARESS è chiamata a operare ( <http://www.aress.piemonte.it/Attivita.aspx> ).

Ad ognuna di esse corrisponde uno specifico progetto ed «Arancia» si propone come supporto informatico per la realizzazione di alcuni di essi.

Ecco i progetti per cui si propone «Arancia»:

- Formazione regionale Educazione Continua in Medicina
- Profili di cura per patologia cronica: applicazione della metodologia sviluppata dal Progetto Mattone 5
- Progetto di telemedicina per le aree geograficamente decentrate
- Analisi e monitoraggio su scala regionale delle funzioni di ingegneria clinica
- Percorso diagnostico terapeutico assistenziale ictus
- Definizione di percorsi assistenziali appropriati riferiti alla celiachia
- Sviluppo del portale OSIRIS

Ciascun progetto viene descritto e vengono indicati i risultati attesi, i parametri di valutazione e la struttura regionale di riferimento. La descrizione completa di questi progetti si trova in appendice o sul sito: [http://www.ares.piemonte.it/Download/pas\\_2008.pdf](http://www.ares.piemonte.it/Download/pas_2008.pdf), dove è possibile consultare tutti i progetti proposti dall'ARESS.

## DISCUSSIONE

## 5.1 Potenzialità del Web 2.0

Le tecnologie del Web 2.0 ed il *social software* sono utilizzate in ambito sanitario e medico scientifico, per l'organizzazione di medici, pazienti e università. Queste tecnologie includono i servizi di *social networking*, *social bookmarking*, *folkonomy*, motori di ricerca sociali, condivisione di *file*, *tagging*, *mashup*, messaggi istantanei e giochi tra più utenti *online* (vedi glossario).

Le applicazioni più popolari in ambito di educazione medico-scientifica, i wiki, i blog ed i podcast, non sono che la punta di un *iceberg*. Le tecnologie del Web 2.0 rappresentano un modo del tutto rivoluzionario di gestire informazioni e conoscenza, sia in ambito clinico sia di ricerca (Boulos MN, Health Libraries Group 2007).

Wiki, blog e podcast sono tutti relativamente facili da usare e questo è stato importante per la loro diffusione. Il fatto che ci siano molte versioni gratuite ed *open source* di questi strumenti è sicuramente il motivo della loro crescita esponenziale. Pertanto, dovrebbe essere piuttosto semplice introdurre le tecnologie del web 2.0 nell'ambiente medico scientifico.

Dall'esperienza di Wikipedia (la più nota esperienza di wiki) sono nati nuovi wiki e blog medici che vengono proposti come supporto alla didattica, alla collaborazione tra ricercatori e, in certi casi, alla pratica clinica. Tali forme di collaborazione presentano però alcuni limiti, legati proprio alla loro particolare apertura che consente virtualmente a chiunque di modificare i contenuti o di crearne di nuovi, mettendo potenzialmente a rischio la loro affidabilità e, di conseguenza, la formazione di coloro che li leggono, ma soprattutto la salute dei pazienti che decidono di seguirne le indicazioni. Sono quindi necessari studi che valutino i limiti ed i benefici di questi strumenti, sia in contesti che riguardano la formazione sia in quelli che possono essere correlati alla pratica clinica. Ma anche studi che, come negli anni passati è accaduto al web tradizionale, possano valutare, attraverso nuovi strumenti adattabili alla dinamicità del web 2.0, la validità e l'affidabilità dei contenuti.

L'uso della rete e l'accesso ad innumerevoli informazioni, di tipo estremamente eterogeneo, ha creato il problema della affidabilità delle informazioni. I tentativi di risposta sono stati diversi, andando dal controllo esercitato da gruppi di esperti (del tutto sovrapponibili ai *peer-reviewer* delle riviste cartacee) o dalla popolazione globale dei lettori come nel caso della Wikipedia. Ciascuno di questi approcci ha vantaggi e svantaggi ed in ogni caso richiede un lavoro continuo di aggiornamento (tab. 1.3), che comunque riduce l'informazione disponibile sulla base degli obiettivi di conoscenza dei valutatori. Questo crea dei problemi perché l'informazione codificata è sempre parziale, in funzione dei suoi obiettivi (non sempre espliciti e spesso ereditati dal passato), e pertanto può essere ottimale per un gruppo di utenti e non per altri (Pescarmona GP, Zamuner F, 2008).

Proviamo ad analizzare vantaggi e svantaggi offerti dalle applicazioni del Web 2.0 (tab.5.2).

Tab. 5.2: Vantaggi e svantaggi offerti dalla tecnologia del Web 2.0

<b>Vantaggi</b>	<b>Svantaggi</b>
Semplicità di utilizzo	Necessità di un adeguato supporto tecnologico
Disponibilità di fonti libere, gratuite o a basso costo	Credibilità delle informazioni, vandalismo ( <i>no peer reviewed</i> )
Risparmio di tempo (web feed, podcast, videocast)	Possibile deterioramento del sapere
Possibilità di condivisione del sapere e delle esperienze	Violazioni dei diritti d'autore e della <i>privacy</i>
Un continuo e più semplice aggiornamento sugli argomenti di interesse (Pubmed RSS e blog)	Impossibilità di risalire all'autore Autori collettivi
Darwikinism	Resistenza delle istituzioni

## 5.2 Risparmio di tempo e aggiornamento continuo

Tra i principali vantaggi del web 2.0 ci sono la semplicità di utilizzo e la disponibilità di fonti libere, gratuite o a basso costo che permettono un grosso risparmio di tempo. Grazie ai blog, podcast, video cast il tempo dedicato alla ricerca di informazioni è notevolmente diminuito. Questo soprattutto grazie all'utilizzo del *save search function*, che permette di ricevere gli aggiornamenti riguardanti un determinato argomento sulla propria casella di posta o via RSS: non siamo noi che cerchiamo le notizie, ma sono loro che trovano noi. Evitando lunghe ricerche in letteratura e selezionando solo gli articoli di interesse, l'aggiornamento continuo è più semplice ed assiduo.

## 5.3 La partecipazione degli utenti e la condivisione del sapere

Vi sono pareri discordanti riguardo al fatto che la partecipazione degli utenti aggiunga un effettivo valore ai contenuti o piuttosto li peggiori.

C'è chi sostiene che questa nuova diffusione del sapere distrugga le fonti di informazione tradizionali riducendo così anche il business legato all'editoria scientifica e lasciandoci con informazioni di bassa qualità, inaccuratezza ed errori (Keen, 2007).

Nei circuiti accademici, le enciclopedie libere, come Wikipedia, redatte da autori volontari che spesso non hanno importanti referenze alle spalle o esperienza su come si pubblichi un articolo, sono spesso criticate. Basti pensare che uno dei maggiori autori delle voci biomediche dell'enciclopedia è uno studente di medicina di 22 anni, Bertalan Meskò, che afferma di amare Wikipedia perché si è giudicati solo per il proprio lavoro (Keim B, 2007). I critici sostengono che le voci sono suscettibili di errori e che il loro contenuto viene stravolto passando di modifica in modifica. In realtà, questi sono solo rari casi ed il contenuto di Wikipedia, anche quello accademico, è di buona qualità, tanto che un recente studio

ha dimostrato come la sua accuratezza sia paragonabile a quella dell'Enciclopedia Britannica *online* (Giles J. 2005).

Bernard Haisch, presidente del *Digital Universe*, sostiene che: "Wikipedia è un sistema anarchico, e la sua cultura non è compatibile con il ruolo degli esperti nel determinare dove qualcosa sia credibile e riproducibile, in molti casi le voci sono corrette, ma manca la coerenza e l'enfasi che solo un esperto può dare. Non è un tipo di cosa che si può trattare in maniera collettiva".

Dean Giustini, responsabile delle biblioteche della *British Columbia University* aggiunge che: "Il modello di Wikipedia è semplicistico per la medicina, ci sono cose che possono essere trattate dalla intelligenza collettiva, ma questo non può soppiantare l'esperienza dell'esperto".

Torkington (2006) sostiene che sia difficile unire la saggezza delle folle senza includerne anche la follia.

Al momento, però, con più di diecimila articoli di carattere medico scientifico e con più di mezzo milione utenti registrati, Wikipedia rimane il re indiscusso dei riferimenti *online*.

Se gli esperti continuano a tenersi fuori da queste nuove forme di diffusione del sapere, rischiano di abbandonare le voci all'inesattezza ed alla distorsione, quando invece potrebbero essere loro a scriverle. Come dice il Dr. Jacob DeWolff del Milton Keynes General Hospital in Inghilterra ed amministratore di Wikipedia dal maggio 2004: "è un peccato che non vi siano abbastanza esperti tra gli autori di Wikipedia, ce ne dovrebbero essere molti di più" (Keim B, 2007).

Al contrario, gli studi di Surowiecki (2004) delineano che quando un gruppo di studiosi o semplicemente di curiosi mette insieme il proprio sapere vengono fuori le risposte migliori rispetto a quelle ottenute dai singoli. E chiama questo la "saggezza delle folle". Da questo concetto nasce il termine di Darwikinismo (*vedi glossario*) che esprime il processo socio-evolutivo a cui sono soggette le pagine wiki. Grazie alla libertà e rapidità le pagine wiki possono essere redatte da chiunque e vengono

sottoposte ad un processo di selezione evolutiva non dissimile da quello che avviene in natura. Le sezioni o frasi non idonee vengono cancellate e gli articoli che non sono considerati adatti eliminati, con la speranza che evolvano in pagine di qualità superiore.

Questa apertura può portare anche ad atti di vandalismo ed immissione di dati falsi per la relativa mancanza di controllo dei contenuti immessi, ma allo stesso tempo, la stessa apertura permette una rapida correzione ed il ripristino della qualità della pagina.

Un altro punto che viene contestato è l'impossibilità di rintracciare l'autore che spesso è anonimo o costituito da gruppi di più persone.

In ogni caso chiunque usufruisce di informazioni del web 2.0 dovrebbe tenere conto di alcune limitazioni:

- se un argomento ha solo uno o pochi contribuenti può non essere di alta qualità
- se la bibliografia non è inclusa ed esplicita potrebbe trattarsi solo di opinioni o di esperienze di pochi
- i contenuti in genere cambiano costantemente, ma non sempre in meglio.

D'altro canto i giornali accademici tradizionali ed accreditati stampano spesso *review* scritte da un singolo autore ed approvate da un piccolo numero di editori. Inoltre i giornali stampati non hanno la possibilità di essere aggiornati.

Coinvolgendo poche persone è facile immaginare come aumenti la potenzialità di errore ed anche la necessità di riporre fiducia sia verso l'autore sia verso l'editore.

In ogni caso anche sul Web 2.0 si stanno iniziando ad applicare livelli diversi di controllo editoriale (per esempio: <http://www.citizendium.org/>). (McGee J.B. e Begg M. 2008).

### 5.3 Affidabilità delle informazioni e figura dell' *Administrator*

L'educazione medico-scientifica cerca continuamente di migliorare i propri strumenti del sapere. Gli studenti, che contribuiscono già attivamente a questo processo, parteciperanno alla sua espansione.

Ma non tutti i docenti e gli studenti ne apprezzano il valore; la veridicità di queste risorse, in continua evoluzione, deve essere assicurata da un attento monitoraggio, operando in un ambiente collaborativo sicuro e controllato.

Infatti, la tecnologia è neutra fino a quando non offre dei contenuti e perde la sua efficacia se non viene utilizzata in modo pianificato e sistematico. Pertanto, la presenza di un tutor che gestisca la comunità virtuale diventa molto importante.

Gli studenti devono essere monitorati nel loro approccio alle tecnologie del Web 2.0, devono imparare ad usarle in modo responsabile, riconoscendone i limiti e le potenzialità d'errore.

Un altro rischio è quello della frammentazione del sapere. Navigando in rete si pescano frammenti di informazione, ci si nutre di notizie in pillole: bisogna essere capaci di considerare il contesto in cui sono state prodotte e pubblicate. E questa cornice è così importante per dare senso all'informazione, per tradurla in conoscenza di cui ci si possa fidare.

Il continuo cambiamento dei contenuti dei wiki può frustrare gli utenti, già sovraccarichi di dati.

Il ruolo del tutor diventa quindi fondamentale nel processo di apprendimento, perché filtra i contenuti, si sofferma sulle parti più importanti rendendole più chiare senza perdere di vista il punto di arrivo.

Il costante cambiamento dei contenuti crea dei problemi anche quando si fa riferimento ad un risorsa di rete, senza sapere se resterà intatta. Idealmente, se il contenuto cambia è perché gli utenti ritengono sia necessario e la voce cambierà in meglio. Ma non è sempre così, il ruolo del tutor è anche quello di insegnare agli studenti/utenti come riconoscere le differenze (McGee J.B. e Begg M. 2008).

La mancanza di una chiara e completa paternità delle informazioni allegare a ciascuna voce wiki, inclusa quella degli editori, è di fatto molto grave in questione di qualità come si riscontra nella maggior parte dei sistemi che si basano su wiki.

Una delle possibili soluzioni a questi problemi è quella di mantenere il wiki aperto, libero e di monitorare e moderare i contenuti, cancellare o rimandare indietro le voci fatte male, controllare chi scrive e bloccare gli utenti che creano problemi permettendogli la sola lettura, etc.. Ma tutto questo richiede troppo tempo e molte risorse.

Un'altra soluzione, che è quella adottata da «Il Flipper e la Nuvola», è di limitare e controllare l'accesso al wiki. Altri autorevoli esempi sono Ganfyd, Medpedia, Scholarpedia, Knol e molti ancora.

L'*administrator* del wiki controlla e limita le registrazioni e privilegia la pubblicazione degli articoli migliori con i riferimenti agli autori. In alcuni di questi siti la registrazione è permessa solo a persone note ed affidabili. L'*administrator* può anche chiedere agli autori di creare un proprio profilo *online* con tanto di *curriculum vitae*. Tutti gli altri possono comunque avere libero accesso al sito per consultare le voci e volendo per aggiungere dei commenti.

Questo scenario è apparentemente in contrasto con la filosofia di base del Web 2.0, ma limitare la partecipazione ad utenti identificabili a volte può migliorare i contenuti. Un piccolo gruppo di studenti e docenti avrà meno problemi di abuso della libertà offerta dal Web 2.0 rispetto ad un gruppo di utenti anonimi.

Nel caso de «Il Flipper e la Nuvola» l'accesso al sito viene controllato dall'*administrator* che registra l'identità degli utenti che compariranno come autori delle proprie pagine con indicato nome e cognome, il lavoro di tutti è identificabile.

Gli autori delle voci sono per lo più gli studenti dei corsi di biochimica tenuti dal Prof. Pescarmona all'Università di Torino e questo fa sì che i fenomeni di vandalismo siano totalmente assenti e che non vi siano utenti indesiderati. Gli svantaggi sono che spesso gli studenti, una volta

concluso il corso, non continuano ad aggiornare le proprie pagine con conseguente perdita di qualità e creazione di pagine incomplete.

## 5.4 Privacy e copyright

La gestione di blog e siti web in ambito sanitario è regolamentata in Italia dalle direttive che sono state emanate alla fine del 2006 dal nuovo codice deontologico.

E' importante tenere presene che gli autori di blog devono mantenere gli stessi *standard* di professionalità che tengono nel caso della carta stampata: le informazioni devono essere accurate, autorevoli e riportare sempre le fonti. Un discorso a parte va dedicato ai casi clinici che rappresentano un parte vitale della comunicazione medica, la cui divulgazione deve rispondere ai criteri di protezione della *privacy* dei pazienti.

Le linee guida sull'utilizzo di strumenti come Internet sono abbastanza chiare e pongono dei vincoli molto stretti. Spesso siti o blog sono più che altro vetrine, non possono fornire informazioni su diagnosi, non si può colloquiare con i pazienti attraverso il web (Castilla V. 2008).

Le stesse regole valgono per gli studenti che in quanto utenti ed attivi partecipanti alla costruzione del sito sono direttamente responsabili del proprio materiale aggiunto. Questa responsabilità è sottolineata dall'aggiunta di nome e cognome dell'autore all'inizio di ogni scheda.

La possibilità di un uso o una interpretazione impropria delle linee guida sull'utilizzo del web, della *privacy* dei pazienti o del *copyright*, anche se non intenzionale, aumenta notevolmente in proporzione al numero degli autori. Tutti gli studenti vengono educati al rispetto delle regole sulla *privacy* e sui diritti d'autore, ma un miglior controllo e monitoraggio è sempre necessario.

## 5.5 La resistenza delle istituzioni

Il Web 2.0 rappresenta un nuovo approccio alla creazione ed al mantenimento dei contenuti educativi.

Un recente studio (Begg et al 2007) sull'Università di Edimburgo dimostra che c'è ancora una forte resistenza da parte delle istituzioni. L'adozione del Web 2.0 a livello istituzionale rimane lenta ed incostante, nonostante le frequenti voci di incoraggiamento, e spesso frutto di esperienze circoscritte ed indipendenti.

L'adozione del Web 2.0 richiederà l'accettazione di nuovi paradigmi e relazioni.

Il Web 2.0 cambia completamente il rapporto tra docenti e studenti.

Il ruolo degli insegnanti non è più quello di dispensatori autorevoli di sapere e di oracoli, ma quello di istruttori, agevolatori, mentori; il sapere non viene presentato come un prodotto immutabile che può essere acquisito o cancellato, ma come uno sforzo attivo per comprendere e come una fonte di informazioni a cui gli studenti partecipano personalmente (Fischer 2001).

Ne «Il Flipper e la Nuvola» docenti e studenti partecipano alla creazione dei contenuti: il sapere non fluisce dal docente allo studente in modo passivo, ma gli studenti sono coinvolti nel ragionamento alla ricerca delle risposte possibili con il grado di conoscenza cumulato. Questo modello di apprendimento è quello della educazione continua, obbligatoria per la medicina ed indispensabile in tutti i campi della conoscenza. Arancia permette di mettere in relazione concetti, *link* ed oggetti web creando informazione aggiuntiva in maniera semplice e intuitiva.

Come si augura Bertalan Meskò (2008): "Sono sicuro che il Web 2.0, la nuova generazione di servizi web, giocherà (ed in parte lo sta già facendo) un ruolo importante nel futuro della medicina. Questi strumenti web, siti basati su comunità di esperti, blog e wiki medici possono semplificare il lavoro di medici, scienziati, studenti e bibliotecari".

## CONCLUSIONI

L'esperienza sul campo ha dimostrato che, dato l'attuale sviluppo del Web e della capacità di suo utilizzo da parte degli studenti, i tempi sono maturi per un insegnamento che non dia solo informazioni, ma insegni anche a sceglierle tra le infinite disponibili. I processi di catalogazione del Web, pur meritevoli, sono pur sempre viziati dalla settorialità della visione che gli esperti dei singoli settori hanno della realtà. Quando invece si ha come obiettivo la soluzione di un problema ci si rende conto rapidamente di come le informazioni fornite dagli esperti, anche molto qualificati, spesso rispondano a esigenze diverse dalle nostre.

Queste discrepanze sono particolarmente evidenti in Medicina dove posso trovare facilmente la descrizione del gene colpevole di un sintomo, ma poi non sapere dove e come farlo valutare. O dove per sapere se un farmaco ha effetti collaterali è meglio leggere i blog rispetto alle pubblicazioni ufficiali, spesso molto reticenti al riguardo. La certificazione dell'informazione in rete deriva dalla sua capacità di fornire le risposte alle domande dell'utente, non a quelle degli esperti.

Strumenti come Arancia, che permettano in maniera facile di organizzare la conoscenza in funzione di obiettivi definiti (valutabili) rimodellandola ove necessario, possono rappresentare un valido strumento per educare ad un uso consapevole ed autonomo del Web.

## GLOSSARIO

## Blog

La parola deriva dalla fusione di weB + LOG, ovvero "traccia su rete". Può essere definito come un diario elettronico che consente agli utenti di inserire testi, commenti, immagini.

E' un sito web che contiene dati riguardanti particolari argomenti in ordine cronologico inverso, dal più recente al meno. Funziona come un giornale o un diario *online* che può essere scritto da persone singole o gruppi. Contiene immagini, commenti e collegamenti ad altri siti web.

## Blog carnival

Un *blog carnival* è un tipo particolare di *blog community*. Ci sono molti tipi di blog, ed ognuno contiene discussioni ed articoli su argomenti differenti, il *blog carnival* raccoglie i migliori contenuti di vari blog riguardanti lo stesso argomento. E' simile ad una rivista dedicata ad un particolare argomento e viene pubblicato in modo regolare ogni settimana o mese.

Alcuni *blog carnival* in ambito medico-scientifico:

Grand rounds - <http://blogborygmi.blogspot.com>

Mendel's Garden - <http://mendels-garden.blogspot.com/>

Gene Genie - <http://genegenie.wordpress.com/>

Many other medical blog carnivals - <http://blogcarnival.com>

## Citizendium

Citizendium (*citizen's compendium*, il "compendio del cittadino") è un progetto wiki che combina la partecipazione degli utenti sotto la direzione di esperti per creare una enciclopedia libera, comprensibile, affidabile. A differenza di Wikipedia possono contribuire solo utenti registrati con i loro nomi reali e gli utenti devono fornire il proprio curriculum a garanzia delle informazioni immesse nel testo.

Il progetto *no profit* è nato nel settembre 2006 da Larry Sanger, co-fondatore di Wikipedia.

## Collabulary

Collabulary nasce dall'unione delle parole "collaborative" e "vocabulary", è un vocabolario collettivo, un esempio di "social bookmarking".

## Creative Commons

Creative Commons è un'associazione *no profit*, fondata negli Stati Uniti nel 2001 al fine di rendere il *copyright* (o diritto d'autore) più flessibile. La proposta principale di Creative Commons consiste nelle Creative Commons Public Licenses (CCPL), sei licenze di diritto d'autore, gratuite e liberamente utilizzabili da chiunque, che si basano sul principio "alcuni diritti riservati". Le CCPL rendono semplice segnalare in maniera chiara che la riproduzione, diffusione e circolazione della propria opera è – a determinate condizioni – esplicitamente permessa.

<http://www.creativecommons.it/>

## Darwikinism

Darwikinism (Dar - Wiki - inism) è un neologismo che descrive il processo Darwiniano di "sopravvivenza del più forte" a cui le pagine wiki sono soggette attraverso ripetute correzioni da parte degli utenti.

## Folksonomy

Folksonomy descrive una categorizzazione collaborativa di informazioni mediante l'utilizzo di parole chiave (o tag) scelte liberamente. Il termine è formato dall'unione di due parole, folk e tassonomia; una folksonomia è, pertanto, una tassonomia creata da chi la usa e condivisa con altri utenti.

## iTunes

iTunes è il nome di un programma sviluppato dalla Apple Inc. per riprodurre ed organizzare file multimediali, permettendo l'acquisto *online* di canzoni, video e film attraverso il servizio iTunes Store. Il sito può essere utilizzato gratuitamente per distribuire audio o video a scopo educativo.

## Knol

Knol, contrazione di *knowledge* – conoscenza, è un nuovo progetto di Google che intende coinvolgere utenti di provata autorevolezza per la realizzazione di articoli specifici. Una sorta di enciclopedia in continua evoluzione. Il nome dell'autore sarà in evidenza, come anche i titoli o le cariche da esso possedute. Il motore di ricerca promette di dare ampia visibilità ai vari Knol realizzati: tali contenuti saranno indicizzati e proposti come risultati delle *query* di ricerca.

## Mashup

I mashup rappresentano un genere di applicazioni Web interattive che si interfacciano con dati presi da fonti esterne, due o più siti separati, per creare servizi nuovi.

## Podcast e Video podcast

Un podcast è un file audio, generalmente in formato mp3 o mp4 scaricabile da internet. La parola deriva dalla parola iPod, il riproduttore audio e video della Apple, e broadcasting. E' possibile riprodurlo su Pc, su iPod o su qualunque lettore mp3. Un podcast è perciò un file messo a disposizione su internet per chiunque si abboni ad una trasmissione periodica e scaricabile automaticamente da un apposito programma. E' il mezzo più utilizzato per distribuire contenuti multimediali. Viene applicato

con molta frequenza sia dai media tradizionali, sia nel mondo accademico, soprattutto con scopi formativi.

Alcuni podcast medici:

ACC Conversations with Experts - <http://conversations.acc.org/>

Journal of the American Medical Association - <http://jama.ama-assn.org/misc/audiocommentary.dtl>

New England Journal of Medicine -  
<http://content.nejm.org/misc/podcast.dtl>

Lancet - <http://podcast.thelancet.com/lancet.xml>

John Hopkins Medicine -  
<http://www.hopkinsmedicine.org/medial/Podcasts.html>

iCritical Care Podcast -  
<http://sccmwww.sccm.org/publications/syndication/wimpyCMS.asp>

Video podcast o vodcast (Video-On-Demand-cast) è l'evoluzione del termine podcast dove, però, ci si riferisce a file video e non solamente audio. Sono file video messi a disposizione su internet.

Alcuni video cast medici:

[National Institute of Health VideoCasting](http://videocast.nih.gov/) - <http://videocast.nih.gov/>  
[Cleveland Clinic Videocast](#)

## RSS – Really Simple Syndication

Acronimo di Really Simple Syndication, indica la tecnologia che permette l'organizzazione e la ricezione automatica dei contenuti a cui l'utente è interessato. E' spesso utilizzato per notificare gli aggiornamenti del sito web. Un esempio è *Google reader*, servizio di aggregazione dei contenuti via feed Rss sul web che controlla periodicamente i siti di informazione ed i blog preferiti dall'utente alla ricerca di aggiornamenti.

RSS consente di collegarsi non solo a una pagina, ma di "abbonarsi" ad essa, ricevendo un avviso ogni volta che la pagina viene modificata.

## Social bookmarking

Il social bookmarking è un servizio web dove vengono resi disponibili elenchi di segnalibri (*bookmark*) di diversi siti, creati dagli utenti. Questi elenchi sono liberamente consultabili e condivisibili con gli altri utenti appartenenti alla stessa comunità virtuale.

## Social Networking

Una rete sociale (spesso si usa il termine inglese *social network*) è un gruppo di persone connesse tra loro da diversi legami sociali, che si scambiano immagini, video e contenuti. I più popolari sono:

Facebook - <https://login.facebook.com/login.php>

MySpace - <http://www.myspace.com/>

## Tagging

L'attività di tagging consiste nell'attribuzione di una o più parole chiave, dette *tag*, che individuano l'argomento di cui si sta trattando, a documenti o, più in generale, a file su internet. I *tag* sono essenziali per classificare, ritrovare, collegare i contenuti.

## Wiki

Wiki, termine hawaiano che significa veloce, è un sito web che si basa sulla collaborazione spontanea degli utenti, il cui contenuto può essere aggiunto o modificato da chiunque abbia accesso al sito.

Il miglior esempio di wiki oggi esistente è senza dubbio: *Wikipedia – The Free Encyclopedia*. L'enciclopedia libera gestita da editori volontari, con contenuti accessibili liberamente, che possono essere modificati, migliorati, cancellati dagli utenti registrati.

Wikipedia e gli altri wiki rappresentano un'importante innovazione nell'era dell'informazione multimediale. Si tengono conferenze specifiche per discutere il fenomeno dei siti wiki, come la ACM (Associazione per il Computing Machinery) o il Simposio Internazionale sui wiki.

APPENDICE

## Temi di ricerca ARESS

Allegato A “Piano di attività e di spesa dell’Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari del Piemonte per l’anno 2008”

### SCHEDA PROGETTO 1

#### Formazione regionale E.C.M.

L’attribuzione all’A.Re.S.S. di specifici compiti di avvio e gestione della piattaforma di accreditamento regionale degli eventi/corsi di formazione E.C.M. è stabilita dalle deliberazioni di Giunta regionale n. 61 del 15 ottobre 2007 e n. 62 del 19 novembre 2007, con cui, in attuazione delle previsioni del Piano socio sanitario regionale 2007/2010 (cap. 2.6), si è approvato il sistema regionale E.C.M..L’attività prontamente sviluppata ha portato all’avvio sperimentale della procedura di accreditamento degli eventi/corsi sulla piattaforma regionale E.C.M. a decorrere dal 10 gennaio 2008. Nel corso del 2008 verrà perfezionato lo studio di un modello per la gestione di un sistema regionale per la formazione continua degli operatori che, anche attraverso una prima applicazione sperimentale di una piattaforma informatica, permetterà di:

- gestire l’accreditamento E.C.M. degli eventi per gli operatori sanitari;
- avviare una sperimentazione regionale sulla formazione a distanza;
- gestire on line di documentazione scientifica.

Verrà sviluppato lo studio, la ricerca e l’applicazione sperimentale di modelli inerenti le varie fasi del processo formativo, dall’analisi dei bisogni, il rapporto sulle iniziative formative realizzate, in regione e conseguentemente all’analisi del grado di raggiungimento degli obiettivi formativi regionali e della partecipazione delle diverse categorie interessate ai singoli eventi.

Verrà implementata la Rete dei referenti per la Formazione aziendale, favorendo il flusso informativo tra l’A.Re.S.S. e i provider di eventi formativi accreditati. La rete si avvarrà di supporti on line per la divulgazione di materiale e documentazione inerente lo sviluppo del sistema regionale.

#### RISULTATI ATTESI

- Messa a regime della procedura di accreditamento on line dei progetti di formazione residenziale.
- Costituzione e avvio dei lavori della Commissione Tecnico Scientifica;
- Individuazione del metodo per la celere e corretta redazione della documentazione da sottoporre all’esame della Commissione Tecnico Scientifica;
- Proposte, a supporto della Commissione Tecnico Scientifica, di regolamenti e linee guida relative al costo delle docenze, alla regolamentazione delle sponsorizzazioni, alle fasi del processo formativo e alle metodologie innovative (formazione sul campo, formazione a distanza, ricerca);
- Avvio di un sistema sperimentale on line per la gestione del portale regionale per la formazione a distanza entro giugno 2008.

#### PARAMETRI DI VALUTAZIONE

- Presenza di un flusso di informazioni tra la segreteria regionale e la Rete dei referenti per la Formazione aziendale;

- Volume di corsi/eventi di formazione a distanza gestiti dal portale regionale:
- Relazioni e documentazione prodotti in itinere sulla formazione.
- Rapporto annuale sulla Formazione regionale.

## **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 - SETTORE 20.15 ORGANIZZAZIONE,  
PERSONALE E  
FORMAZIONE DELLE RISORSE UMANE

## **SCHEDA PROGETTO 13**

### **Profili di cura per patologia cronica; applicazione della metodologia sviluppata dal Progetto Mattone 5**

Il piano sanitario nazionale prevede uno spostamento della risposta sanitaria dall'ospedale al distretto, soprattutto per le malattie croniche. Manca, per ora, un modello per esprimere la programmazione ed il monitoraggio di questo spostamento. Gli indirizzi nazionali indicano, inoltre, la gestione dei percorsi diagnostici e terapeutici (Governo clinico) come strumento operativo per il raggiungimento degli obiettivi di cambiamento .

Nell'ambito del grande progetto di rinnovamento del Sistema informativo sanitario nazionale, il Mattone 5 ha proposto i Profili di Cura per patologia cronica come metodo di lettura clinico-gestionale del sistema sanitario e, quindi, come strumento di valutazione e valorizzazione dei percorsi sanitari di immediata applicazione (approvazione della "Cabina di regia" in data 20 giugno 2007 ). L'attivazione del metodo sui dati della Regione Friuli-Venezia Giulia ha evidenziato una buona capacità di esprimere il comportamento degli assistiti, per le patologie croniche e per classe di età, sia come comportamento medio, sia evidenziando le variazioni tra diverse A.S.L. e tra i Distretti.

## **RISULTATI ATTESI**

Il fine ultimo del progetto è una gestione corretta dei pazienti in termini di outcome-costi.

In termini operativi, il progetto di approfondimento si pone i seguenti obiettivi :

- l'integrazione dei sistemi informativi esistenti utilizzando i dati degli assistiti, come elemento comune (ciascuna regione utilizzerà i propri sistemi informativi attivati);
- la definizione congiunta di alcune patologie da collegare agli assistiti e degli indicatori di outcome / performance relativi. Tra le patologie più comuni possono essere indicati: ipertensione, scompenso, diabete, B.P.C.O. ed alcune neoplasie del tipo mammelle e colon);
- lo sviluppo del percorso di attivazione del metodo e della modalità di espressione del profilo di cura (attività, costi e outcome / performance);
- la sperimentazione del metodo, come strumento effettivo di comunicazione tra l'A.S.L., il Distretto e i medici di medicina generale (governance clinica)

## **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Definizione dei profili oggetto della sperimentazione : ipertensione, scompenso, diabete, B.P.C.O. e le neoplasie di mammella e colon e degli indici per la monitorizzazione (entro il 2008);
- costruzione anagrafica informatica e l'avvio del monitoraggio (prevista per il 2009).

## **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 – SETTORE 20.15 PROGRAMMAZIONE SANITARIA

### **NOTE**

- Progetto pluriennale.
- La realizzazione è condizionata all'acquisizione di ulteriori risorse proprie, ai sensi dell'articolo 4 della legge regionale 18 gennaio 1995, n. 8.

## **SCHEDA PROGETTO 21**

### **Progetto di telemedicina per le aree geograficamente decentrate**

Il progetto è coerente con quanto delineato nel Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2010, che assegna ai sistemi di teleconsulto e telemedicina un ruolo di supporto alle strategie di monitoraggio delle condizioni di non autosufficienza e cronicità. In particolare, in un'ottica di continuità delle cure, si prevede che tali sistemi possano concorrere all'ottimizzazione delle risorse e al miglioramento dell'appropriatezza, potenziando il sistema delle cure domiciliari, favorendo il mantenimento dei soggetti nel proprio contesto abitativo e sociale il più a lungo possibile e migliorando la cooperazione tra gli interventi di tipo sanitario e sociale. Macro-obiettivo del progetto è quello di dotare la Regione Piemonte di una metodologia condivisa per la realizzazione di servizi di telemedicina, riconducendo singole iniziative di sperimentazione entro una visione organica e di sistema, tenendo inoltre in considerazione le necessità di riorganizzazione delle funzioni assistenziali coinvolte.

Nel corso dell'anno 2007 si è proceduto con una verifica dell'interesse e dei diversi livelli di coinvolgimento dei partners e, soprattutto, con la stesura di una road map di progetto che sarà oggetto di condivisione tra i soggetti coinvolti. Nel corso del 2008 gli obiettivi individuati prevedono prioritariamente due macro azioni: redazioni di un documento di linee guida e condivisione tramite consensus conference. A seguito di tali azioni si provvederà alla stesura del progetto di fattibilità per il 2009 al fine di procedere all'attivazione di un servizio coerente con le linee guida, validate in un territorio geograficamente decentrato.

### **RISULTATI ATTESI**

- Analisi dei bisogni della popolazione abitante nelle aree geograficamente decentrate e individuazione dell'area oggetto della riorganizzazione;
- condivisione di una metodologia per le applicazioni di telemedicina;
- elaborazione di un progetto di telemedicina sulla base della metodologia individuata, delle best practice osservate e dei bisogni accertati (da realizzare nel 2009);
- avvio delle azioni di riorganizzazione nell'area individuata (da realizzare nel 2009).

## **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Attivazione di un tavolo tecnico di progettazione al fine di individuare modalità, protocolli operativi e logistica della sperimentazione;
- organizzazione di un evento pubblico di condivisione del progetto (consensus conference);
- Avvio dei bandi di assegnazione;
- Avvio del progetto.

## **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 – SANITA'

## **SCHEDA PROGETTO 25**

### **Analisi e monitoraggio su scala regionale delle funzioni di ingegneria Clinica**

Il progetto prevede la creazione di uno “*scaffold*” atto a favorire lo sviluppo e l'applicazione di logiche di health technology management nel contesto sanitario regionale, al fine di ottimizzare l'impatto delle tecnologie sanitarie sui risultati ottenuti dai servizi sanitari, evitando situazioni di cattivo utilizzo, spreco, inappropriata ed in generale non corretta gestione delle attrezzature sanitarie e dei relativi accessori. Nel corso dell'anno 2007 è stato elaborato un documento metodologico per l'individuazione di un modello sostenibile di rete regionale di Servizi di ingegneria clinica. E' stata inoltre avviata una ricognizione finalizzata alla costituzione e messa a punto del canale informativo che consenta a regime lo scambio rapido e completo dei dati di gestione delle tecnologie biomediche, con la finalità di innestare su questa base informativa specifiche analisi di settore, orientate a mirate esigenze di indagine, nonché all'elaborazione di un primo set di indicatori tecnico/gestionali.

## **RISULTATI ATTESI**

- Studio di un modello organizzativo e gestionale sostenibile per il potenziamento della rete di Servizi di ingegneria clinica, come base del processo di sviluppo omogeneo, completo e coordinato dell'ingegneria clinica sul territorio regionale. Si prevede l'applicazione dei presupposti metodologici e del metodo di dimensionamento elaborati nell'anno 2007 alla rete di Aziende Sanitarie regionali;
- predisposizione di linee-guida regionali volte a garantire uniformità e condivisione delle strategie gestionali in coerenza con il modello organizzativo proposto al fine di offrire ai professionisti strumenti per una efficiente e corretta gestione delle tecnologie, nell'ottica di uno sviluppo omogeneo dei servizi di ingegneria clinica;
- coordinamento e supporto ai progetti organizzati dalle Aziende Sanitarie in materia di H.T.M.;
- aggiornamento e perfezionamento del database specialistico costituito presso A.Re.S.S. ed estensione della ricognizione delle attrezzature in forma singola o aggregata finalizzate all'analisi quali-quantitative di raffronto tra prestazioni

erogabili e risorse tecnologiche disponibili ed al supporto alla programmazione degli investimenti in tecnologie biomediche;

- predisposizione di relazioni e studi di settore su particolari tecnologie in collegamento a progetti di technology assessment, elaborazione dei dati dell'archivio centralizzato contenente le informazioni relative al patrimonio tecnologico;
- progettazione di un Osservatorio Regionale Tecnologie Biomediche, inteso come rete di acquisizione e distribuzione delle informazioni che consenta di aggiornare e rendere disponibili alle strutture sanitarie dettagliate informazioni tecnico-economiche sulle tecnologie biomediche, incrementando la capacità contrattuale, l'efficienza e l'efficacia del processo d'acquisto di beni e servizi nelle Aziende Sanitarie.

### **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Individuazione di una proposta di assetto quali-quantitativo e distributivo della rete di Servizi di Ingegneria Clinica;
- produzione di linee guida su almeno una tematica gestionale;
- organizzazione ed avvio del percorso formativo, realizzazione di almeno un evento;
- relazioni e studi di settore su mandato;
- progettazione preliminare della piattaforma.

### **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 – SETTORE 20.8 EDILIZIA ED ATTREZZATURE SANITARIE

### **SCHEDA PROGETTO 37**

#### **Percorso diagnostico terapeutico assistenziale ictus**

Si avvierà la sperimentazione del Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (P.D.T.A.) ictus presso alcune Aziende sanitarie, predisponendo uno specifico data base per l'analisi dei dati di cui è prevista la raccolta. Si costituirà un gruppo di supervisione e di monitoraggio degli aspetti organizzativi, attraverso la modulazione del sistema informativo e lo sviluppo delle attività di audit a livello delle singole realtà aziendali.

### **RISULTATI ATTESI**

- Progettazione e sviluppo del percorso ictus nelle singole A.S.R.;
- realizzazione di interventi formativi rivolti agli operatori sanitari delle A.S.R..

### **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Predisposizione del documento specifico con P.D.T.A. a livello di singole A.S.R.;
- avvio delle attività di audit;
- realizzazione di interventi formativi rivolti agli operatori sanitari.

### **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 – SETTORE 20.12 ASSISTENZA OSPEDALIERA  
E  
TERRITORIALE

## **SCHEDA PROGETTO 41**

### **Definizione di percorsi assistenziali appropriati riferiti alla Celiachia**

Il P.S.S.R. 2007-2010 indica la necessità di raggiungere obiettivi specifici di prevenzione e sorveglianza nutrizionale, con la progettazione di interventi a tutela dei soggetti con allergie e intolleranze alimentari, anche attraverso la piena attuazione della legge n. 123/2005 (cap.3, § 3.10.3). La D.G.R. n. 7-5661 del 10 aprile 2007 inoltre indica l'opportunità di definire con l'A.Re.S.S. percorsi assistenziali appropriati per la celiachia finalizzati al miglioramento dell'iter diagnostico e delle azioni preventive informative, in attuazione ai principi contenuti nella legge 123/2005. L'A.Re.S.S. ha dunque attivato un gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale, rappresentativo delle diverse realtà territoriali regionali. La costruzione del P.D.T.A. si è basata su una preliminare analisi dell'esistente su tutto il territorio piemontese, anche attraverso la realizzazione di un censimento rivolto ai Servizi di Gastroenterologia delle A.S.R. e ai M.M.G./P.L.S.. In particolare si sono approfonditi i seguenti argomenti: l'incidenza, la prevalenza e il possibile sommerso legato alle mancate diagnosi; l'iter diagnostico e l'approccio terapeutico, a partire dalle azioni dei medici/pediatri, dai compiti dei centri specialistici. Queste prime analisi hanno consentito di evidenziare le criticità organizzative e metodologiche e gli scostamenti dalle linee guida di riferimento clinico. Ciò condurrà alla proposta di un percorso organizzativo e clinico per processi, con l'obiettivo di semplificare ed uniformare gli interventi.

### **RISULTATI ATTESI**

- Elaborare un documento metodologico condiviso, che costituisca un riferimento unitario a livello regionale, nonché una base di requisiti minimi comuni per la gestione del percorso diagnosticoterapeutico- assistenziale del paziente celiaco;
- elaborare i risultati del Censimento regionale rivolto ai medici e pediatri ed ai Servizi G.E.L. della Regione Piemonte realizzato nel 2007;
- realizzare interventi formativi rivolti al personale medico specialistico delle A.S.R. su alcuni specifici temi: formulazione del sospetto diagnostico, diagnosi dubbie, false diagnosi, procedure diagnostiche, implicazioni psicologiche e sociali della celiachia.

### **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Stesura definitiva del documento metodologico sul P.D.T.A. della celiachia;
- elaborazione di un report a seguito dell'analisi dei dati del censimento dei servizi G.E.L. delle A.S.R., dei M.M.G. e dei P.L.S.;
- realizzazione degli interventi formativi rivolti agli operatori sanitari delle A.S.R..

### **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO**

DIREZIONE REGIONALE 20 – SETTORE 20.12 ASSISTENZA OSPEDALIERA  
E  
TERRITORIALE

## **SCHEDA PROGETTO 58**

### **Sviluppo del portale OSIRIS**

Il progetto affonda le sue radici in una convenzione tra il Ministero della Salute e la Regione Piemonte del 2002, con lo scopo di creare e sperimentare una piattaforma finalizzata all'interazione e alla condivisione delle informazioni tra gli addetti ai lavori sulle tecnologie informatiche in sanità. Tale progetto, coordinato dalla Regione Piemonte tramite l'A.Re.S.S. e condotto in collaborazione con l'Istituto di Tecnologie Biomediche del C.N.R., l'I.R.A.T. Ricerche, il CERGAS Bocconi, la F.I.A.S.O., è sfociato nella realizzazione del portale Osiris (Osservatorio interregionale dell'informatica in sanità). Nella fase attuale, ritenuto opportuno utilizzare il portale prodotto dal progetto Osiris, si rimodulerà ed orienterà la piattaforma in un Centro di documentazione sui progetti di ricerca clinica finalizzata, sui percorsi diagnostico-terapeutici, sulla cultura manageriale e l'ICT in sanità.

### **RISULTATI ATTESI**

Contenuti del portale:

Area progetti di Ricerca Clinica Finalizzata:

- divulgazione l'iter e i risultati delle ricerche finalizzate finanziate dalla Regione Piemonte attraverso la pubblicazione di una sintesi della ricerca e dei risultati;
- creazione di appositi link su siti di società scientifiche ed altri enti;
- attivazione dei forum e di un'area FAQ in cui i vari esperti potranno fornire i propri contributi.

Area percorsi Diagnostico-Terapeutici:

- pubblicazione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e dei profili di cura, adottati dalle Aziende Sanitarie piemontesi nelle singole branche specialistiche;
- valorizzazione dei modelli organizzativi che mostrano maggior efficacia e/o efficienza nella determinazione dei percorsi. Area ICT (Information & Communication Technology):
- riordino e recupero delle attività realizzate nella prima fase del progetto;
- operatività del centro di documentazione sull'ICT;
- attivazione del coordinamento tra i vari osservatori regionali in materia;
- creazione di gruppi di lavoro/discussione su temi preordinati;
- avvio di una comunità web tra gli addetti ai lavori sulle tecnologie informatiche in sanità, che abbia come punto di riferimento il portale Osiris;
- creazione di opportuni collegamenti ai siti web degli altri partner del progetto e alle Regioni che hanno avviato l'osservatorio sull'ICT.

Area Cultura Manageriale:

- discussione dei modelli e tecniche manageriali applicati al settore sanitario;
- diffusione della cultura manageriale all'interno della sanità regionale;
- pubblicazione delle esperienze innovative condotte nelle Aziende sanitarie che hanno portato ad una semplificazione delle procedure o al miglioramento dell'efficienza gestionale.

### **PARAMETRI DI VALUTAZIONE**

- Avvio delle quattro aree di documentazione sul portale Osiris;
- Numero di utenti che accedono al sito;
- Numero di documenti inseriti sul portale;
- Numero di partecipanti agli eventuali forum.

### **STRUTTURA REGIONALE DI RIFERIMENTO** DIREZIONE REGIONALE 20 – SANITA'

## BIBLIOGRAFIA

Ayers D: "**Beginning RSS and Atom programming**". Wiley Pub, Birmingham, 2005.

Boneschi F: "**Knol: l'enciclopedia autorevole firmata Google**". Hwupgrade, 2007 Dec. Available online at: <http://www.hwupgrade.it/>

Booth A: "**Using evidence in practice. Blogs, wikis and podcasts: the 'evaluation bypass' in action?**". Health Libraries Group 2007. *Health Information and Libraries Journal*, 24, pp. 298–302.

Boulos MN: "**Wikis, Blogs and Podcasts: Emerging Tools for Virtual Collaborative Practice and Learning/CPD in Medicine**". Available online at: <http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-6-41-s1.ppt>

Boulos MN, Hetherington L, Wheeler S: "**Second Life: an overview of the potential of 3-D virtual worlds in medical and health education.**" *Health Info Libr J.* 2007 Dec;24(4):233-45.

Boulos MN, Maramba I and Wheeler S: "**Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education**". *BMC Medical Education* 2006: 6-41.

Boulos MN, Wheeler S: "**Mashing, burning, mixing and the destructive creativity of Web 2.0: applications for medical education**". *RECIIS – Elect. J. Commun. Inf. Innov. Health* 2007, v.1, n.1: 27-33.

Boulos MN, Wheeler S: "**The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education**". *Health Libraries Group 2007, Health Information and Libraries Journal*, 24: 2-23.

Castilla V: “**Medicine 2.0 blog carnival**”. Web 2.0 and Medicine Blog, 2008. Available on line at: <http://web2097.blogspot.com/2007/11/medicine-20-blog-carnival.html>

Castilla V: “**Medicine 2.0: copyright or creative commons?**”. Web 2.0 and Medicine Blog, 2008. Available on line at: <http://web2097.blogspot.com/>

Clark RE: “**Media will never influence learning**”. Ed. Tech. Res. Dev. 1994, 37 (1): 57-66.

Cook HJ: “**What stays constant at the heart of medicine**”. BMJ, vol 333: 23-30, Dec 2006.

Date CJ: “**Database in depth: relational theory for prectioners**”. O’Reilly Media Inc., 2005.

Dimov Vesselin, MD: “**Web 2.0 in Medicine**”. Available on line at: <http://clinicalcases.googlepages.com/Web2.0inMedicine-PresentationforResidents-WebPost.ppt>

Editorial: “**Britannica attacks...and we respond**”. Nature 2006; 440: 582.

Eysenbach G: “**Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness**”. J Med Internet Res. 2008 Aug 25;10(3):e22.

Fischer G: “**Lifelong learning and its support with new media**”. International Encyclopeda of Social and Behavioral Sciences, vol 13, pp.8836-8840, London UK, Elsevier.

Franklin T, van Harmelen M: “**Web 2.0 for Content for Learning and Teaching in Higher Education**”. 28 May 2007. Available on line at: <http://www.jisc.ac.uk/media/documents/programmes/digitalrepositories/web2-content-learning-and-teaching.pdf>

Giles J: “**Internet encyclopaedias go head to head**”. Nature 2005; 438: 900-901.

Giustini D: “**How Web 2.0 is changing medicine**”. *BMJ* 2006 Dec 23; 333: 1283-1284. Available on line at: <http://bmj.com/cgi/pmidlookup?view=long&pmid=17185707>

Graham P: “**Hackers & Painters: Big Ideas from the Computer Age**”. O'Reilly Media Inc., 2004.

Grossman L: “**Time's Person of the Year: You**”. TIME 2006 Dec. Available on line at: <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,1569514,00.html>

Hannay T: “**What is Web 2.0?**” CTWatch Quarterly, 2007. Available online at: <http://www.ctwatch.org/quarterly/articles/2007/08/web-20-in-science/>

Huang ST, Boulos MN, Dellavalle RP: “**Scientific discourse 2.0. Will your next poster session be in Second Life?**”. EMBO Rep. 2008 Jun;9(6):496-9.

Keen A, Weinberger D: “**The good, the bad and the Web 2.0**”. The Wall Street Journal 2007. Available online at: [http://online.wsj.com/article/SB118461274162567845.html?mod=links\\_from\\_todays\\_paper\\_europe](http://online.wsj.com/article/SB118461274162567845.html?mod=links_from_todays_paper_europe)

Keim B: “**WikiMedia**”. Nature Medicine 13, 231 - 233 (2007).

Klepper B: “**From Description To Action: The Future of Health 2.0 Tools**”. Health 2.0, 2008 Jul. Available online at:  
[http://www.thehealthcareblog.com/the\\_health\\_care\\_blog/2008/07/from-descriptio.html](http://www.thehealthcareblog.com/the_health_care_blog/2008/07/from-descriptio.html)

Laurillard D: “**Rethinking University Teaching**”. London: Routledge falmer; 2002.

Mahemoff M: “**Ajax Design Patterns**”. O'Reilly Media Inc., 2006.

McGee JB, Begg M: “**What medical educators need to know about Web 2.0**”. Med Teach. 2008;30(2):164-9.

McLaughlin B: “**Head Rush Ajax**”. O'Reilly Media Inc., 2006.

McLean R, Richards BH and Wardman JI: “**The effect of Web 2.0 on the future of medical practice and education: Darwikinian evolution or folksonomic revolution?**”. MJA 2007; 187: 174–177.

Meskó Bertalan: “**Medicine 2.0**”. ScienceRoll 2005. Available on line at:  
<http://scienceroll.com/medicine-20/>

Moro F: “**Web2.0 Innovazione applicata ai servizi di Rete**”. OPENAREA.NET, 2006 Nov. Available online at:  
<http://www.openarea.net/Web2.0.pdf>

Nature Publishing Group: “**Nature Medicine 2.0. In the future, Nature Medicine will be famous to 15 people**”. Editorial, Nature Medicine, vol 13 (1), Jan 2007. Available on line at:  
<http://www.nature.com/naturemedicine>

Notari M: **“How to Use a Wiki in Education:‘Wiki based Effective Constructive Learning”**. Available online at:

<http://www.wikisym.org/ws2006/proceedings/p131.pdf>

O'Reilly T: **“What Is Web 2.0”**. O'Reilly Media Inc., 2005 Sept. Available online at:

<http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html>

O'Reilly T: **“Web 2.0 compact definition: trying again”**. O'Reilly Radar, 2006.: radar.oreilly.com, 2008 Feb 22.

<http://radar.oreilly.com/archives/2006/12/web-20-compact-definition-tryi.html>

PageRank (Google). Wikipedia. 2008. Available online from 2008 Feb 11, at: <http://en.wikipedia.org/wiki/PageRank>.

Pagliari C, Sloan D, Gregor P, Sullivan F, Detmer D, Kahan JP, Oortwijn W, MacGillivray S: **“What is eHealth (4): a scoping exercise to map the field”**. J Med Internet Res. 2005 Mar 31;7(1):

<http://www.jmir.org/2005/1/e9/>

Pescarmona G. P., Zamuner F.: **”Arancia: l’e-learning 2.0”**. Il flipper e la nuvola, 2008. Available online at:

[http://flipper.diff.org/static/files/1002/Arancia\\_Pescarmona\\_Zamuner.rtf](http://flipper.diff.org/static/files/1002/Arancia_Pescarmona_Zamuner.rtf)

Pinto A, Selvaggi S, Sicignano G, Vollono E, Iervolino L, Amato F, Molinari A, Grassi R: **“E-learning tools for education: regulatory aspects, current applications in radiology and future prospects.”** Radiol Med (Torino). 2008 Feb;113(1):144-57. Epub 2008 Feb 25.

Popper K: **“Congetture e confutazioni”**. Il Mulino, Bologna, 1972.

Potts H, Skiba D, Paton C, Oh H, Hughes B, Joshi I and Wareham J: **“Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field”**. J Med Internet Res. 2008 Aug 6;10(3):e23.

<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=18682374>

Rice RE: **“Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys”**.

Int J Med Inform. 2006 Jan;75(1):8–28.

Richardson L., Ruby S: **“RESTful Web Services”**. O'Reilly Media Inc., 2007.

Sandars J, Schroter S: **“Web 2.0 technologies for undergraduate and postgraduate medical education: an online survey”**. Postgrad Med J. 2007 Dec;83(986):759-62.

Santoro E: **“Podcasts, wikis and blogs: the web 2.0 tools for medical and health education”**. Recent Prog Med. 2007 Oct;98(10):484-94.

Sharp J: **“Web 2.0: beyond open source in health care”**. Clinical cases and images blog. Available online at:

<http://casesblog.blogspot.com/2007/06/presentation-on-web-20-in-health-care.html>

Surowiecki J: **“The wisdom of crowds”**. Doubleday, New York 2004.

Available online at:

<http://www.randomhouse.com/features/wisdomofcrowds/>

Tapscott D., Williams A.D., Wikinomics: **“La collaborazione di massa che sta cambiando il mondo”**. RCS Libri Spa , 2007.

Tidwell J., Designing Interfaces: **“Patterns for Effective Interaction Design”**. O'Reilly Media Inc., 2005.

Torkington N: **“Digging the Madness of crowds”**. O'Reilly Radar, 2006.  
Available online at: <http://radar.oreilly.com/archives/2006/01/digging-the-madness-of-crowds.html>

Tse MMY, Lo LWL, Chan MF: **“The use of health technology and information: e-learning technological approach”**. Cyberpsychol Behav. 2007 Dec;10(6):821–6.

Weiss JB, Champion TR: **“Blogs, wikis, and discussion forums: attributes and implications for clinical information systems.”** Stud Health Technol Inform. 2007;129(Pt 1):157-61.

Wheeler S, Kelly P, Gale K: **“The influence of online problem based learning on teachers’ professional practice and identity”**. ALT-J 2005, 13(2):125-137.