

O COMUNICAZIONE O NULLA

Roberta Villa NUDGE DAY

Firenze, 4 dicembre 2024

CONFLITTI DI INTERESSE

GSK, GRUNENTHAL, SANOFI, UNIPOL
SAI, JANSSEN, PFIZER, BOSTON
SCIENTIFIC, DOMPÉ

per moderazioni, speech, podcast,
partecipazione a eventi vari



AGENDA

- IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE IN SANITA'
- QUALCHE «FAKE NEWS» SULLE «FAKE NEWS»
- IL RUOLO DEGLI OPERATORI SANITARI
- DISCUTIAMONE

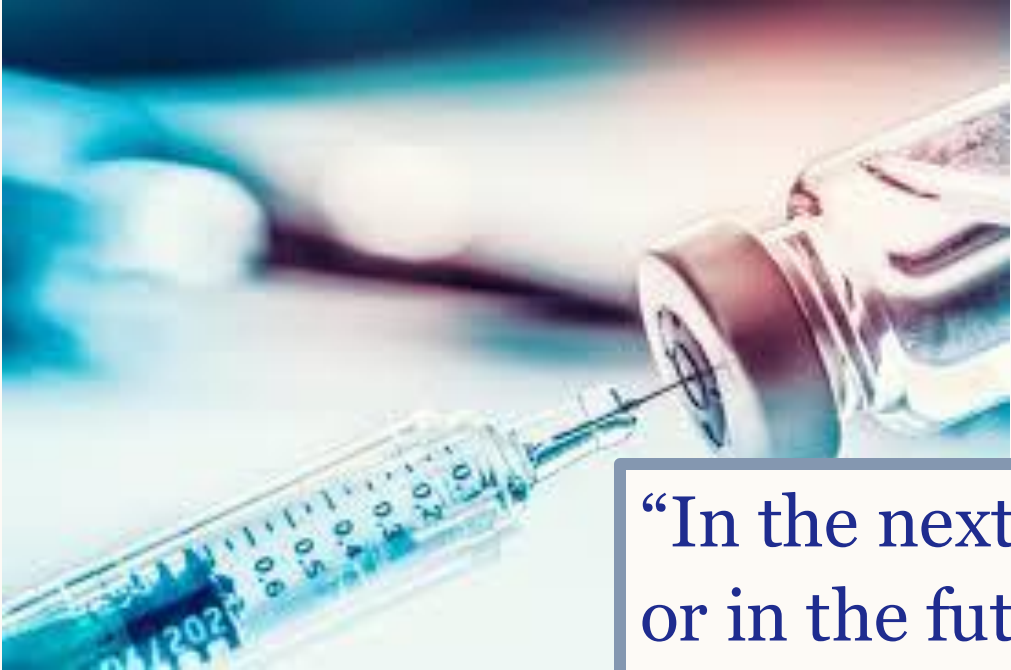


UNA SEMPLICE COMUNICAZIONE CHE HA SALVATO TANTE VITE

1992 AAP lancia lo slogan
“On the back to sleep”

- I neonati messi a dormire supini negli USA passano dal 13% al 72% del 2001.
- L'incidenza di morti per SIDS passa da 1,2 a 0,5 per 1000 nati vivi nel 2001 (e 0,3 nel 2017)

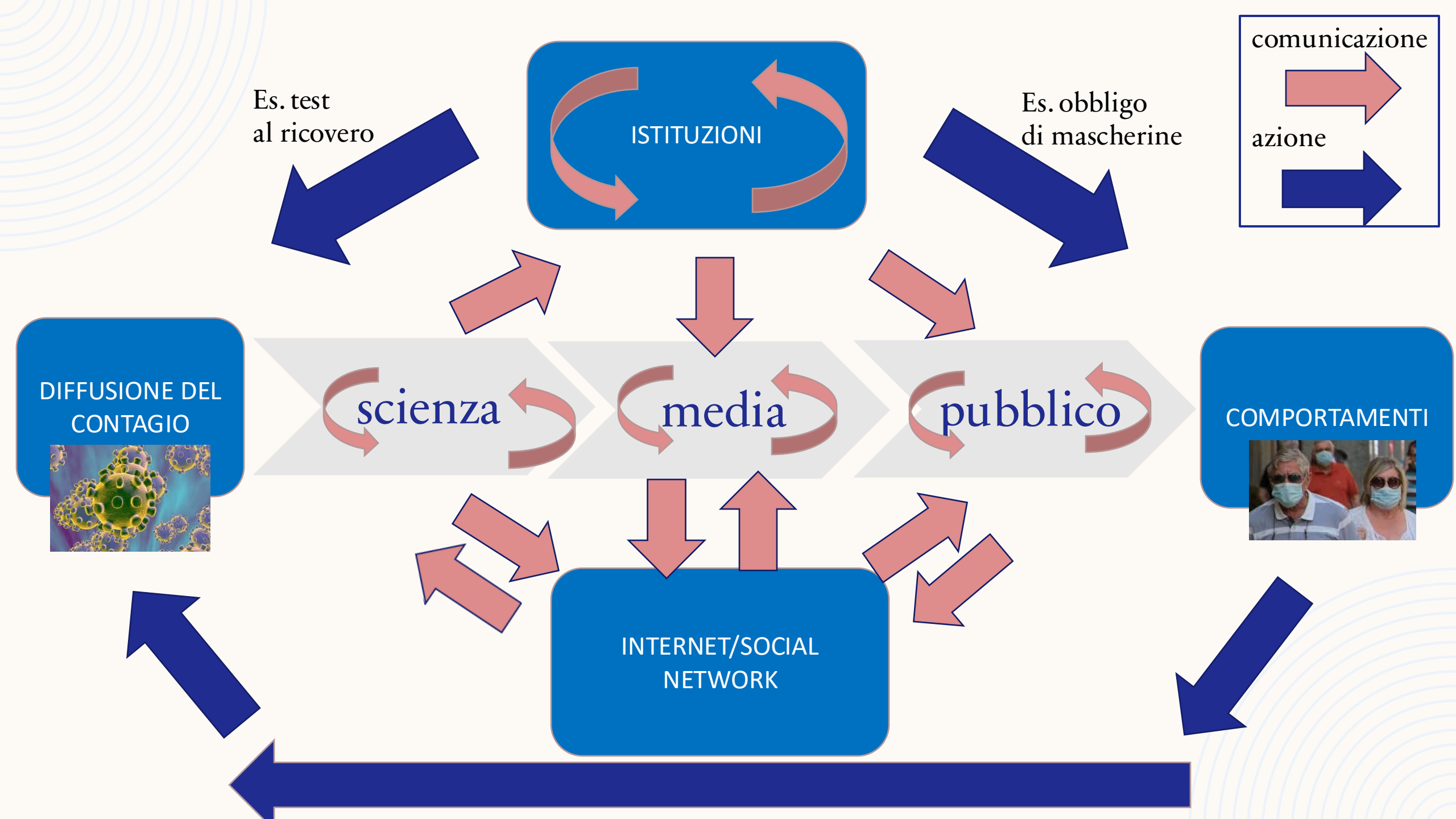




“In the next influenza pandemic, be it now or in the future, be the virus mild or virulent, the single most important weapon against the disease will be a **vaccine**.

The second most important will be **COMMUNICATION.**”

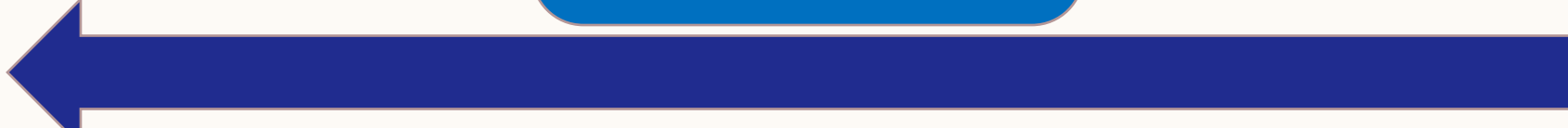
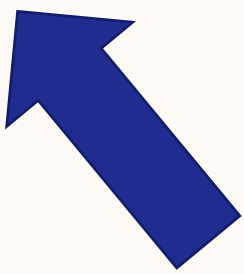
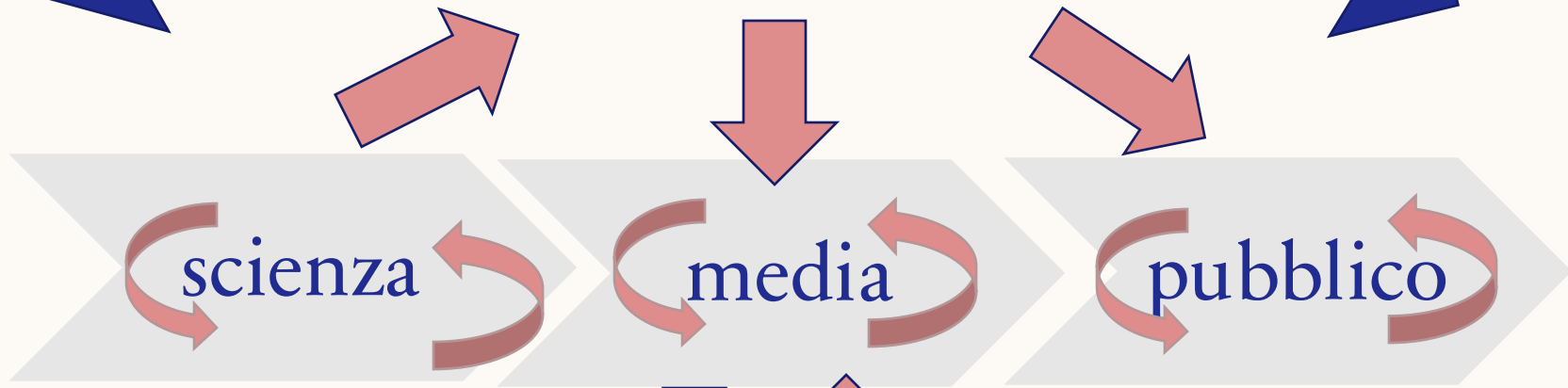
*John Barry. «The Great Influenza»
Nature, 2009*



Es. test al ricovero



Es. obbligo di mascherine



COMUNICAZIONE INTERNA ALLA SCIENZA



**MEDIA,
PUBBLICO
(ISTITUZIONI)**

Rapidità, open
access

SCIENZA

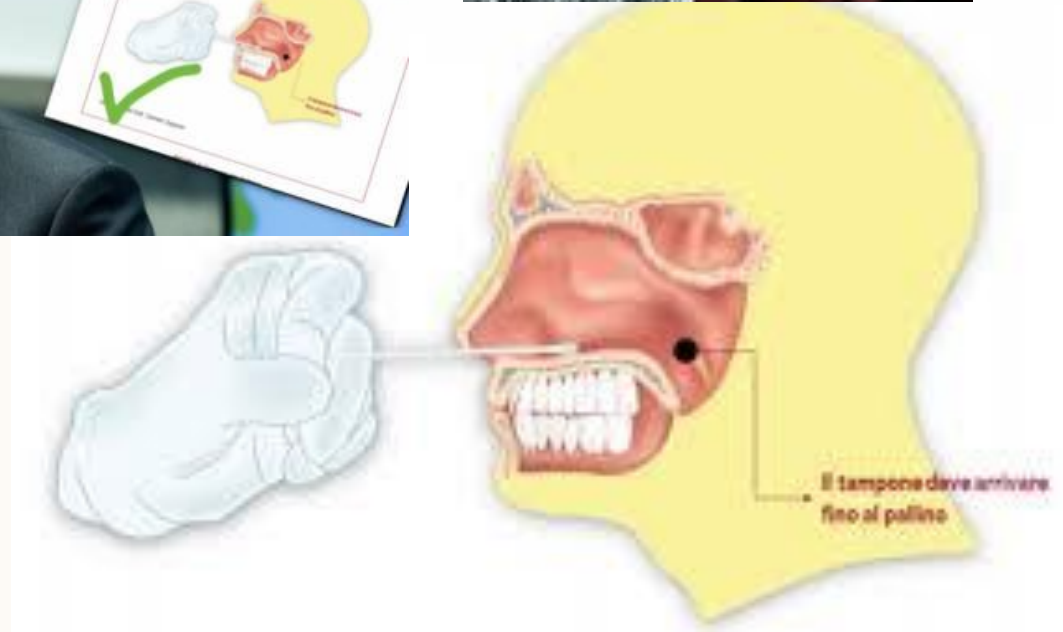
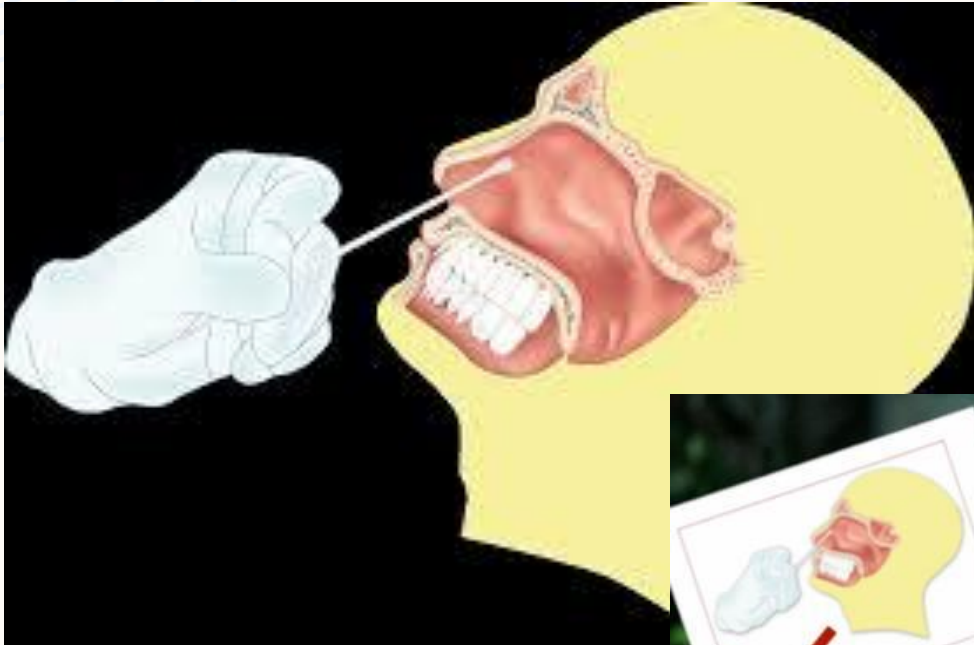
Affidabilità



COMUNICAZIONE INTERNA ALLE ISTITUZIONI



COMUNICAZIONE INTERNA

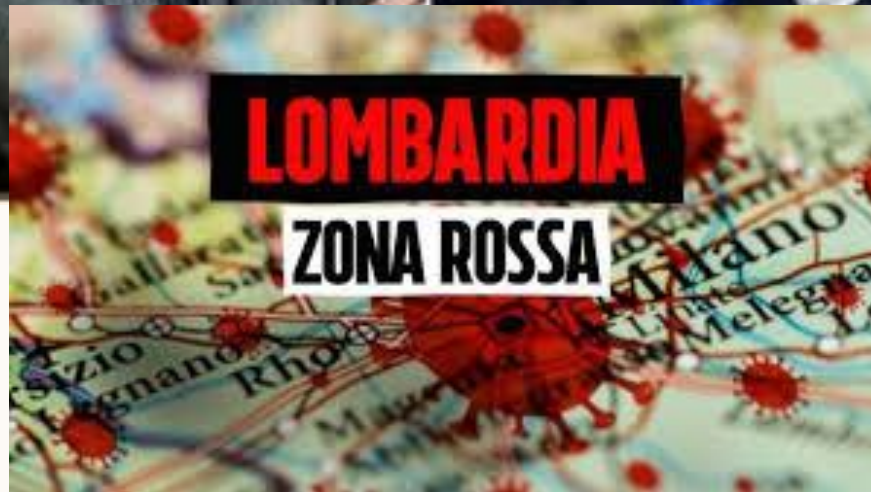


COMUNICAZIONE INTERNA

Dal telefono
senza fili



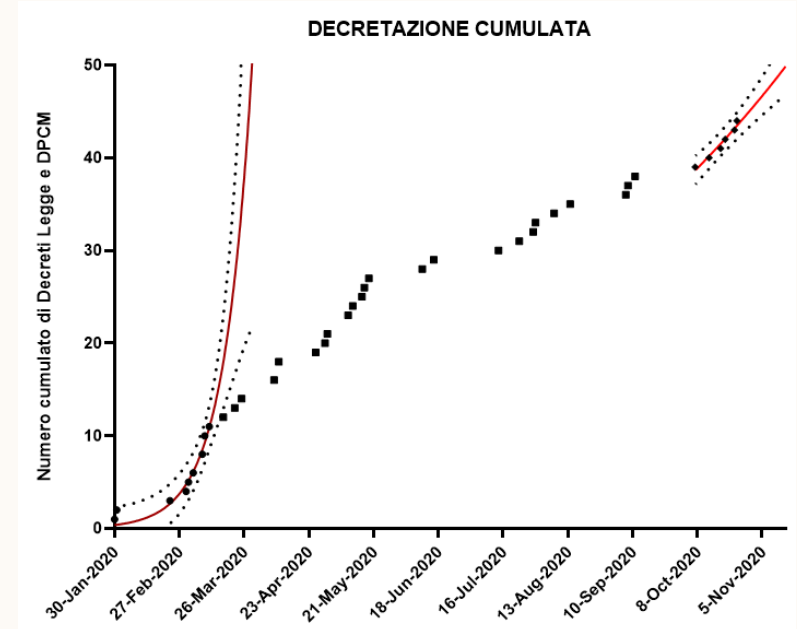
Agli open data



COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE: ALCUNE CRITICITA'



- Troppe Voci
- Poca Chiarezza/Norme contorte
- Paternalismo
- Mancanza Di Empatia
- Strumentalizzazione Politica
- Polarizzazione
- Stigma
- Fear Appeal
- Metafore Belliche



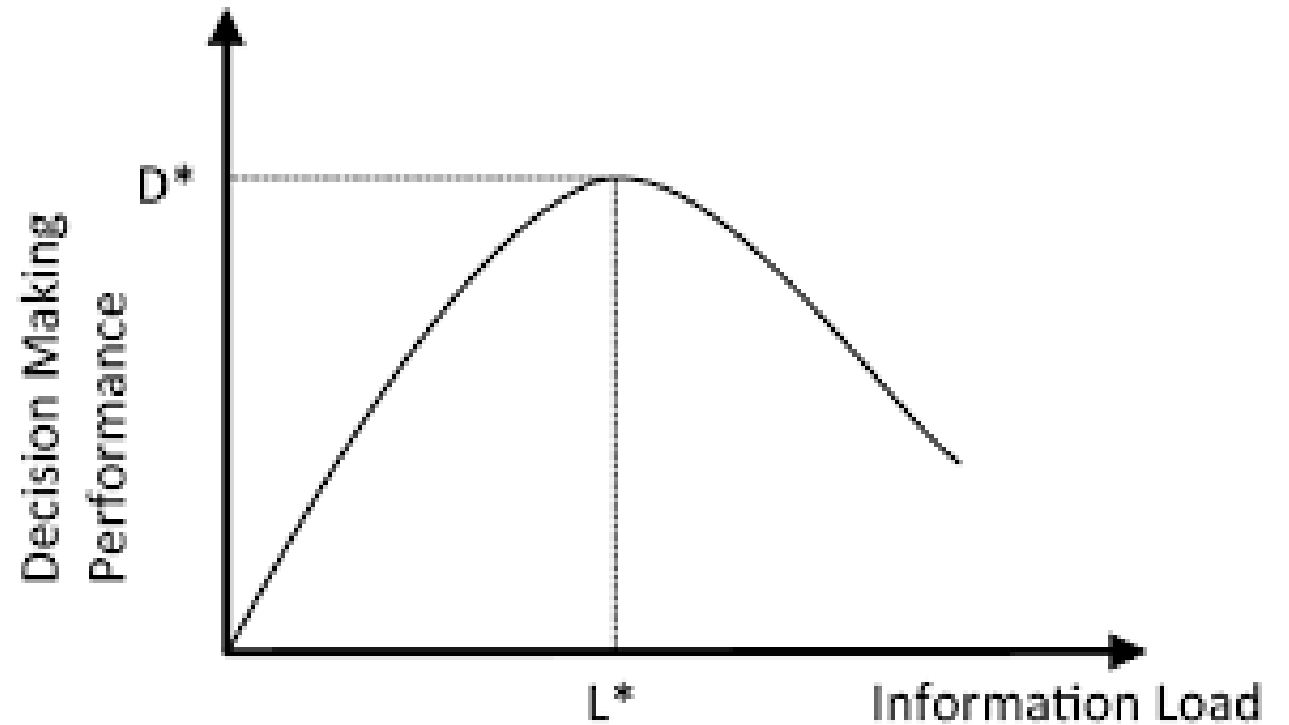
La curva dei DPCM by Enrico Bucci

INFODEMIA: TSUNAMI INFORMATIVO



**Dosare, altrimenti:
la comunicazione
è nulla**

LA CURVA DELLE DECISIONI



LA SFIDA È COMUNICARE....

COMPLEXITY



«VERITÀ» SCIENTIFICHE SU COVID-19 MODIFICATE NEL TEMPO

- Utilità mascherine
- Malattia respiratoria o sistemica
- Contagio da asintomatici
- Capacità dei vaccini di proteggere da infezione oltre che da malattia
- Impatto sui bambini
- Durata dell'immunità
-

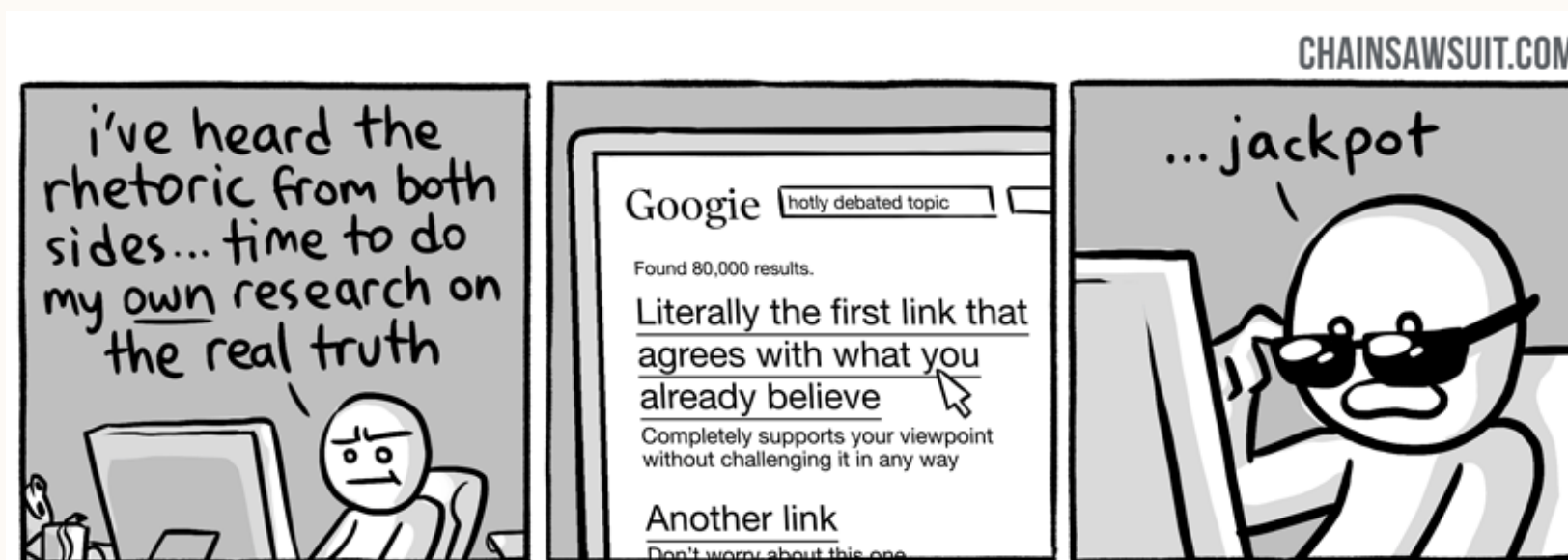
**IN PARTE PER
AUMENTO DELLA
NOSTRA
CONOSCENZA,

IN PARTE PER
MUTAZIONI DEL
VIRUS STESSO**

MA ALLORA, COME COMUNICHIAMO QUESTA INCERTEZZA?

- Riconoscendola e spiegandola
- Parlando al condizionale e aggiungendo «per ora», «per quel che sappiamo a oggi»...
- Distinguendo quel che si sa per certo, quel che è probabile, quel che non sappiamo e come stiamo cercando risposte
- Evitando polarizzazioni

LA POLARIZZAZIONE SPINGE TUTTI AD ALIMENTARE LE «FAKE NEWS»



anche attraverso il potentissimo bias di conferma che ciascuno di noi ha

ECHO CHAMBERS

GRAZIE!

QUESTA SÌ CHE È UNA BELLA
DISCUSSIONE!



REDUCE POLARIZATION!



SAPERE NON BASTA



- Bisogna tenere conto di
- bias cognitivi
- fattori emotivi
- valori individuali
- appartenenza politica e sociale
- esperienze personali
-

**“L’HO VISTO
CON I MIEI OCCHI!”**



Sicura/o?

**“L’HO VISTO
CON I MIEI OCCHI!”**



ANCHE I MEDICI SONO VULNERABILI

La laurea non basta,
e nemmeno l'esperienza.

Prima che medici, **ESSERI UMANI**



COME CI INFORMIAMO?

- Sui «nostri» temi
- Sui temi relativi ad altri ambiti della medicina
- Sui temi di stretta attualità

**ATTENTI ALLE FALSE
SICUREZZE DATE
DALL'EFFETTO
«CAMICE BIANCO»**



Mi ha raccontato un collega...

Ho visto il titolo di un paper...

Mi ha detto l'informatore...

Una volta mi è capitato...

PER BIAS O PER ERRORE

Anche i medici possono fare disinformazione, talvolta in completa buona fede



QUALCHE «FAKE NEWS» SULLE «FAKE NEWS»

Dipendono dai
social media?



From
«American Scientist»

NON CHIAMATELE FAKE NEWS!

- «VERITÀ» del contenuto
- INTENZIONE dell'emittente
- Caratteristiche del RICEVENTE (per competenza o per attitudine)

INFORMATION DISORDER:
Toward an interdisciplinary framework
for research and policy making



Council of Europe report
DGI(2017)09

Claire Wardle, PhD
Hossein Derakhshan

Misinformation:
You think it's true,
but it's not.

VS

Disinformation:
You know it's not true,
but you say it anyway.



Immagine tratta da
www.yourdictionary.com

LA DIS/MISINFORMAZIONE NASCE CON I SOCIAL MEDIA?

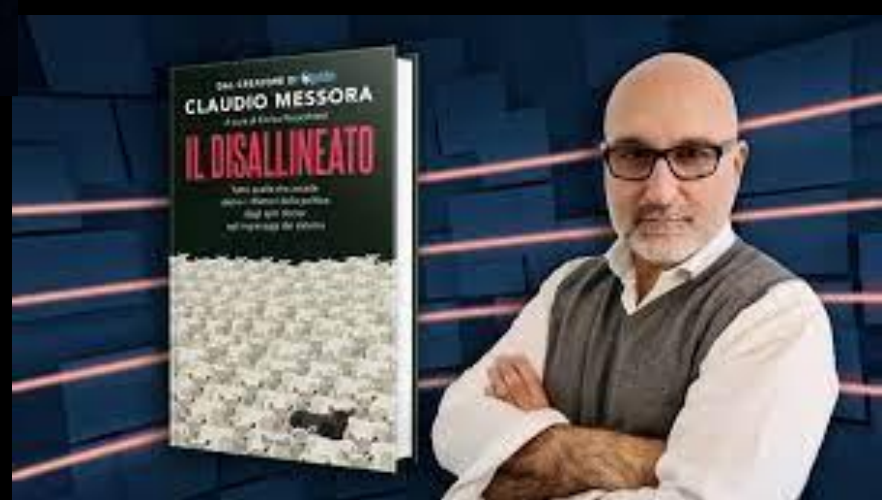
Battaglia di Qadesh, 1274 A.C.



Invasione dell'Iraq, 2003



CLAUDIO MESSORA, DIRETTORE DI BYOBLU CACCIATO DA YOUTUBE, OTTIENE INTERVISTE IN TV ED È PUBBLICATO DA RIZZOLI





SOLO ONLINE?!?



FALSI ALLARMI CLEMENTI: "PIÙ CONTAGIOSA, MENO PERICOLOSA"
"Variante inglese? Tutti asintomatici"

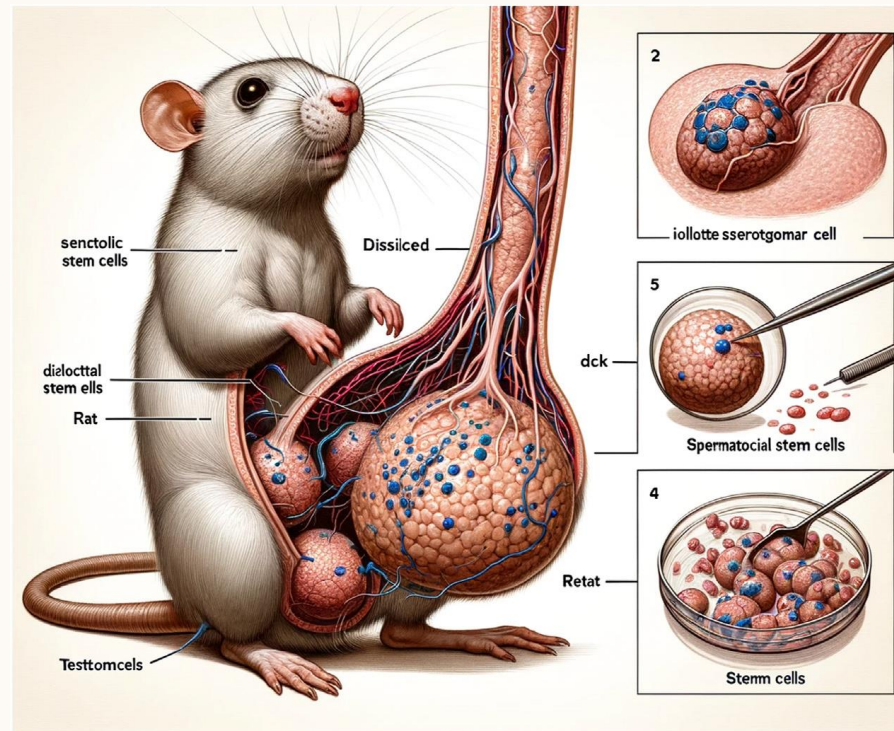


IL GIORNO DEI VACCINI
IL VIROLOGO: "NESSUNA PREOCCUPAZIONE IN PIÙ, BATTEREMO IL VIRUS NEL 2021". OGGI I PRIMI

«I nuovi positivi non sono contagiosi, stop alla paura»
L'istituto MARIO NEGRI
«Bisogna spiegare cosa sta succedendo alla gente, che giustamente si spaventa quando sente quei dati. Qui all'Istituto Mario Negri stiamo per pubblicare uno studio, che contiene alcune informazioni...»
«Adesso ne sappiamo di...»
È una fondazione non profit di Milano. Si occupa di ricerca, formazione e di ricerca sulle scienze

PERFINO LE RIVISTE SCIENTIFICHE NON SONO PIÙ UNA GARANZIA

35



VACCINI E AUTISMO: LA MADRE DI TUTTE LE BUFALHE (1998)

Early report

Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children

A J Wakefield, S H Murch, A Anthony, J Linnell, D M Casson, M Malik, M Berelowitz, A P Dhillon, M A Thomson, P Harvey, A Valentine, S E Davies, J A Walker-Smith

Summary

Background We investigated a consecutive series of children with chronic enterocolitis and regressive developmental disorder.

Methods 12 children (mean age 6 years [range 3–10], 11 boys) were referred to a paediatric gastroenterology unit with a history of normal development followed by loss of acquired skills, including language, together with diarrhoea and abdominal pain. Children underwent gastroenterological, neurological, and developmental assessment and review of developmental records. Ileocolonoscopy and biopsy sampling, magnetic-resonance imaging (MRI), electroencephalography (EEG), and lumbar puncture were done under sedation. Biochemical, haematological, and immunological profiles were examined.

Findings Onset of behavioural symptoms was associated by the parents, with measles, mumps, and rubella vaccination in eight of the 12 children, with measles infection in one child, and otitis media in another. All 12 children had intestinal abnormalities ranging from lymphoid nodular hyperplasia to granulomatous inflammation. Histology showed patchy chronic inflammation in 11 children and reactive ileal lymphoid hyperplasia in seven, but no granulomas. Behavioural disorders included autism (nine), disintegrative disorder (one), and possible postviral or vaccinal encephalitis (two). There were no focal neurological abnormalities and EEG and EEG tests were normal. Abnormal laboratory results were significantly raised urinary methylmalonic acid compared with age-matched controls (p=0.03), low haemoglobin in four children, and low serum IgA in two children.

Interpretation We identify an associated gastrointestinal disease and developmental regression in a group of previously unrecognised children, which was generally associated in time to a possible environmental trigger.

Lancet 1998; **351**: 637–41
See Commentary page

Inflammatory Bowel Disease Study Group, University Departments of Medicine and Histopathology (A J Wakefield FRCS, A Anthony MB, J Linnell MB, A P Dhillon MRCPsych, S E Davies MRCPsych) and **the University Departments of Paediatric Gastroenterology** (S H Murch MB, D M Casson MBChB, M Malik MBChB, M A Thomson FRCP, J A Walker-Smith FRCP), **Child and Adolescent Psychiatry** (M Berelowitz FRCPsych), **Neurology** (P Harvey FRCP), and **Radiology** (A Valentine FRCS), **Royal Free Hospital and School of Medicine, London NW3 2QG, UK**

Correspondence to: Dr A J Wakefield

Introduction

We saw several children who, after a period of apparent normality, lost acquired skills, including communication. They all had gastrointestinal symptoms, including abdominal pain, diarrhoea, and vomiting and, in some cases, food intolerance. We describe the clinical findings, and gastrointestinal features of these children.

Patients and methods

12 children, consecutively referred to the department of paediatric gastroenterology with a history of a pervasive developmental disorder with loss of acquired skills and intestinal symptoms (abdominal pain, bloating and food intolerance), were investigated. All children were admitted to the ward for a week, accompanied by their parents.

Clinical investigations

We took histories including details of immunisations and seemed to infect these diseases, and assessed the children. In 11 cases the history was obtained by the senior clinician (JW-S). Neurological and psychiatric assessments were done by consultant staff (PH, MB) with HMS-4 criteria.¹ Developmental records included a review of prospective developmental records from parents, health visitors, and general practitioners. Four children did not undergo psychiatric assessment in hospital; all had been assessed professionally elsewhere, so these assessments were used as the basis for their behavioural diagnosis.

After bowel preparation, ileocolonoscopy was performed by SHM or MAT under sedation with midazolam and pethidine. Paired frozen and formalin-fixed mucosal biopsy samples were taken from the terminal ileum; ascending, transverse, descending, and sigmoid colons, and from the rectum. The procedure was recorded by video or still images, and were compared with images of the previous seven consecutive paediatric colonoscopies (four normal colonoscopies and three on children with ulcerative colitis), in which the physician reported normal appearances in the terminal ileum. Barium follow-through radiography was possible in some cases.

Also under sedation, cerebral magnetic-resonance imaging (MRI), electroencephalography (EEG) including visual, brain stem auditory, and sensory evoked potentials (where compliance made this possible), and lumbar puncture were done.

Laboratory investigations

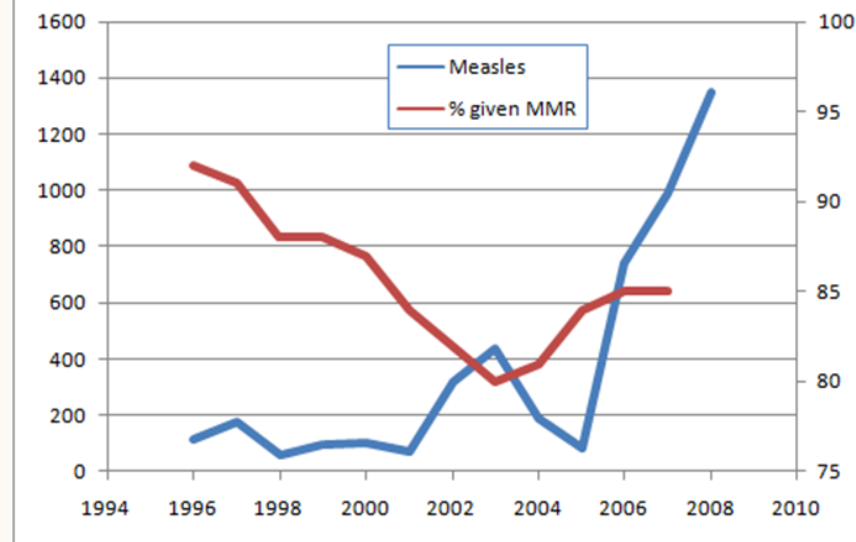
Thyroid function, serum long-chain fatty acids, and cerebrospinal-fluid lactate were measured to exclude known causes of childhood neurodegenerative disease. Urinary methylmalonic acid was measured in random urine samples from eight of the 12 children and 14 age-matched and sex-matched normal controls, by a modification of a technique described previously.² Chromatograms were scanned digitally on computer, to analyse the methylmalonic-acid zones from cases and controls. Urinary methylmalonic-acid concentrations in patients and controls were compared by a two-sample t test. Urinary creatinine was estimated by routine spectrophotometric assay.

Children were screened for antiendomyseal antibodies and boys were screened for fragile-X if this had not been done

THE LANCET

www.thelancet.com

UK Measles Cases and Immunization



(Dr) Andrew Wakefield

SOCIAL MEDIA: UN PASSO AVANTI NELLA CONDIVISIONE DELLA CONOSCENZA



Dante Alighieri,
Divina Commedia, 1321

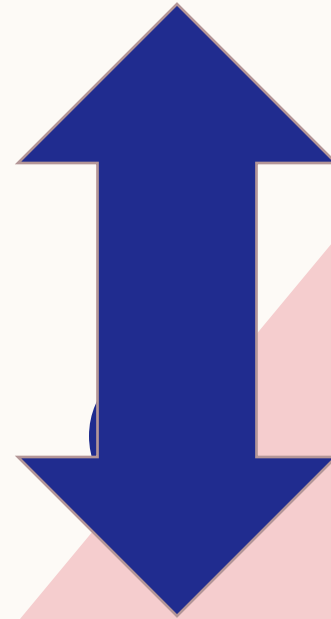


Johannes Gutenberg, stampa a
caratteri mobili, 1453



3 GENNAIO 1954

DISINTERMEDIAZIONE



PUÒ MIGLIORARE O PEGGIORARE LA RELAZIONE DI CURA

Pazienti esperti e
cittadini consapevoli



Confusione e disinformazione



PUNTARE ALL'ALLEANZA TERAPEUTICA



- Un paziente informato può essere un fastidio o una risorsa: dipende anche da noi
- L'empowerment del paziente è stato inseguito per decenni: che cosa si è spezzato (soprattutto in Italia)?
- Un modello paternalistico è ancora possibile?
- L'esperienza di Telethon e delle malattie rare

“LA TRASPARENZA È LA MISURA DEL RISPETTO CHE SI NUTRE NEI CONFRONTI DEGLI ALTRI E GENERA UN BENE PREZIOSO, LA FIDUCIA”.

La lettera

«Le mie parole, le aziende e il dovere della trasparenza»

Caro Direttore, in una recente intervista a *Focus life* in risposta alla domanda se mi sarei vaccinato a gennaio ho affermato che non lo avrei fatto fino a che i dati di efficacia e sicurezza non fossero stati messi a disposizione sia della comunità scientifica sia delle autorità che ne regolano la distribuzione. Ho formulato un concetto di buon senso che non esprimeva alcun giudizio negativo sulla bontà del vaccino né tanto meno metteva in discussione la validità della vaccinazione come il mezzo più efficace per prevenire la diffusione delle malattie trasmissibili. La mia storia personale e scientifica ne è la testimonianza. La mia dichiarazione, che credo abbia interpretato il sentimento di tanti, è stata ispirata dalla modalità con cui le aziende produttrici hanno comunicato i risultati raggiunti senza accompagnarli ad una adeguata informazione almeno per quanto riguarda la Fase 3. La trasparenza è la

misura del rispetto che si nutre nei confronti degli altri e genera un bene prezioso, la fiducia. In questi giorni le aziende produttrici, invece di condividere i dati con la comunità scientifica, hanno fatto proclami non sostanziati da evidenze. Noi tutti riponiamo in questi vaccini delle grandi aspettative; se le aziende in questione sono in possesso di informazioni che giustificano annunci che possono apparire rivolti in particolare ai mercati finanziari, queste devono essere rese pubbliche anche in considerazione del fatto che la ricerca è stata largamente finanziata con quattrini dei contribuenti. La notizia che dirigenti delle due aziende produttrici abbiano esercitato il loro diritto, ne sono certo legittimo, a vendere le azioni per sfruttare i vantaggi legati al rialzo di prezzo non ha contribuito a generare fiducia. A poche ore dalla mia intervista si è scatenato un inferno senza precedenti: illustri colleghi in coro hanno fatto a gara

per censurare le mie parole definite irresponsabili. Secondo alcuni avrei addirittura messo in pericolo la sicurezza nazionale! I custodi della ortodossia scientifica non ammettono esitazioni o tentennamenti, reclamano un atto di fede a coloro che non hanno accesso a informazioni privilegiate. «Il vaccino funzionerà», tuonano indignati. Io sono il primo ad augurarmelo, mi permetto tuttavia di obiettare che il vaccino non è un oggetto sacro. Lasciamo la fede alla religione e il dubbio ed il confronto alla scienza che ne sono lo stimolo e la garanzia. Tra gli indignati si annoverano alcuni che durante l'estate ci hanno raccontato che le evidenze cliniche portavano a pensare che la crisi sanitaria fosse superata e che il virus fosse meno contagioso, e purtroppo possono avere inconsapevolmente incoraggiato comportamenti che hanno dato un contributo importante alla trasmissione del virus in quei mesi. Altri sono autorevoli membri del comitato tecnico scientifico a cui l'Italia si è affidata fiduciosa per prevenire una possibile seconda ondata, tutelare le attività commerciali, favorire la ripresa produttiva e garantire le attività didattiche. Lascio agli italiani e agli storici il giudizio sul loro operato. Sono ormai



Docente

Andrea Crisanti, 66 anni, è ordinario di Microbiologia all'Università di Padova e direttore del Laboratorio di microbiologia e virologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

settimane che si registrano più di 35 mila casi di infezione e circa 700 morti al giorno. A partire dal mese di luglio il virus ha ucciso circa 15 mila persone e ne ha infettate 1.140.000: vorrei scriverlo *ad alta voce* perché per questa strage silenziosa non si indigna nessuno. Chi racconterà la storia di questa epidemia in futuro non troverà eco delle mie parole di qualche giorno fa, ma rimarranno impietose le statistiche a denunciare questi numeri e a mettere a nudo gli errori commessi. La mia dichiarazione ha toccato un nervo scoperto. Senza strumenti per controllare l'epidemia a meno di affidarsi a severe misure restrittive e senza una linea di difesa contro una seconda e possibile terza ondata, le opzioni a disposizione sono drammaticamente ridotte. A questo punto tutte le speranze sono riposte nel vaccino come la pioggia per un popolo assetato nel deserto. Questo non giustifica la demonizzazione di chi possa avere dubbi, di chi chiede spiegazioni e di chi chiede trasparenza. Continuare su questa strada è il modo migliore per alimentari sospetti e fornire argomenti a chi si oppone all'uso dei vaccini.

Andrea Crisanti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

È POSSIBILE AVERE RISPETTO ANCHE PER I NO VAX?

l'altro ieri 08:45

Mi hanno fatto una tac al cervello c'è un puntino

l'altro ieri 10:00

Sarà il cervello.

CHI DEVE COMUNICARE AL PUBBLICO?



- ISTITUZIONI
- MEDICI E SCIENZIATI
- GIORNALISTI (SCIENTIFICI E NO)
- DIVULGATORI E COMUNICATORI



CHI DEVE COMUNICARE AL PUBBLICO?

CHIUNQUE CONOSCA, CAPISCA E SAPPIA USARE MEZZI E MESSAGGI, SIA LA COMUNICAZIONE, SIA I CONTENUTI DELLA COMUNICAZIONE STESSA



CHI DEVE COMUNICARE AL PUBBLICO?

NON IN CONTRAPPOSIZIONE, MA CERCANDO SINERGIE



Costruire fiducia in «tempo di pace»





GRAZIE!

Roberta Villa
robi.vil@hotmail.it