

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

CENTRO INTERDIPARTIMENTALE  
**PROSIT**  
PROMOZIONE DELLA SALUTE E INFORMATION TECHNOLOGY



Convegno ProSIT 2022

*La prospettiva di genere in salute: lo strumento della medicina narrativa*

Rita Biancheri  
Camilla Caporali

*Università degli studi di Pisa –  
Dipartimento di Scienze  
Politiche*

*Pisa, 8 Luglio 2022  
Polo Didattico S. Rossore  
1938 – Via Risorgimento 23*



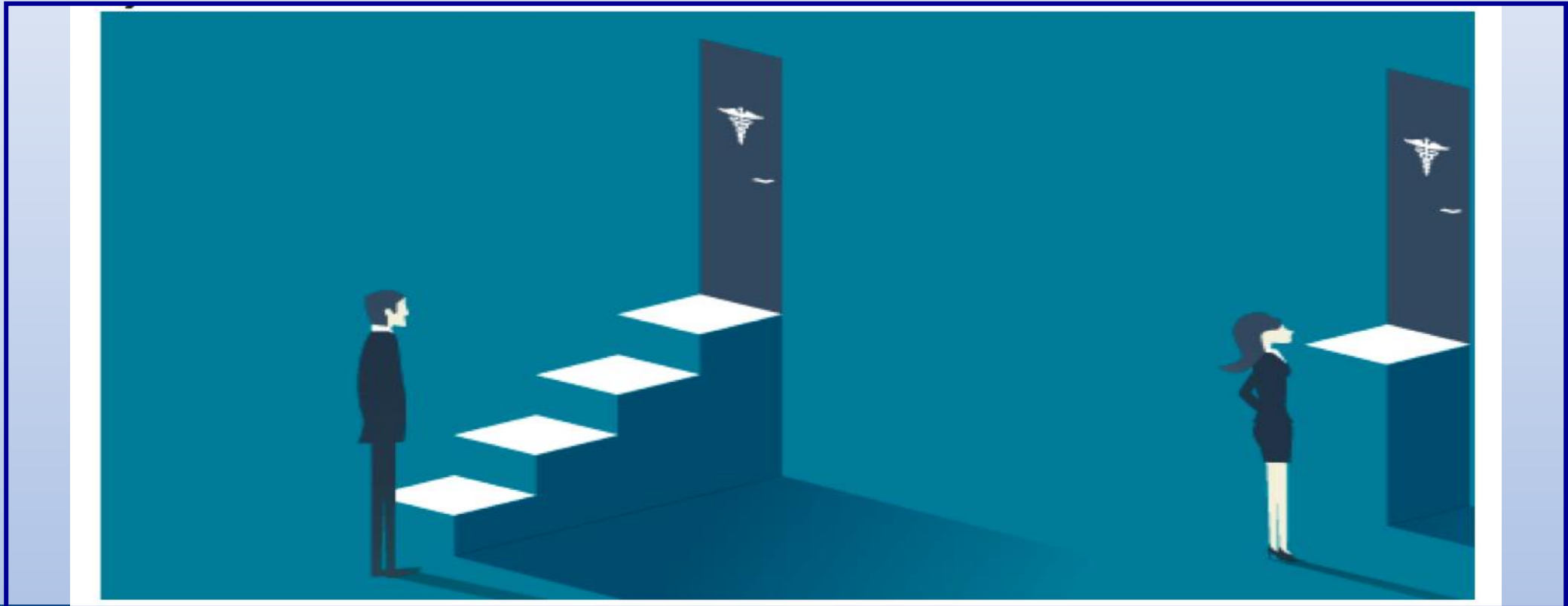
# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

## Le Domande:

**Permangono diseguaglianze tra i generi nell'accesso alla salute?**

Stiamo curando le donne come se fossero uomini?

Se sì perché? E con quali conseguenze?





## Il lungo iter della normativa

- Nel 2007 l'allora Ministra Turco istituisce una commissione sulla *Salute delle donne*, incoraggiando, oltre alla crescita della ricerca, la raccolta di dati per genere e percorsi di formazione nelle Università e nel Sistema Sanitario Nazionale
- La ministra Lorenzin istituisce la giornata nazionale



## La legge

Il *Piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere* è stato approvato nel giugno del 2019, **mentre il Piano formativo nazionale è ancora in fase di elaborazione da parte del MIUR e del Ministero della salute**. Questo primo documento prevede l'istituzione della **figura del referente regionale**, per dare maggiore omogeneità organizzativa alle diverse realtà, poiché ci sono nel territorio aspetti molto variegati e sensibilità difformi. Inoltre l'Istituto Superiore di Sanità e il Ministero della salute stanno lavorando alla composizione di un **Osservatorio** che sulla base delle diverse competenze possa contribuire all'applicazione di un approccio di genere-specifico nelle politiche sanitarie.

Il Piano approvato è molto articolato e diviso in quattro Aree: A) percorsi clinici di prevenzione, diagnosi e cura; B) ricerca e innovazione; C) formazione e aggiornamento professionale; D) comunicazione e informazione.

## Definizione istituzionale

- “La Medicina di Genere (MdG) o, meglio, la medicina genere-specifica si occupa delle differenze biologiche tra i due sessi e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia, rappresentando un punto d’interesse fondamentale per il Servizio Sanitario Nazionale. Differenze tra uomini e donne, infatti, si osservano sia nella frequenza che nella sintomatologia e gravità di numerose malattie, nella risposta alle terapie e nelle reazioni avverse ai farmaci nonché negli stili di vita e nella risposta ai nutrienti. Un approccio di genere nella pratica clinica consente di promuovere l’appropriatezza e la personalizzazione delle cure generando un circolo virtuoso con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale.

Recentemente, Agenzie ed Istituzioni internazionali, quali FDA (Food and Drug Administration), WHO (World Health Organization) e Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), hanno promosso questo nuovo approccio alla medicina suggerendo **l’adozione di politiche atte allo sviluppo di nuove strategie sanitarie preventive, diagnostiche, prognostiche e terapeutiche che tengano conto delle differenze tra uomini e donne non solo in termini biologici e clinici, ma anche culturali e socio-psicologici.**”



*Ministero della Salute*

Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria

## **Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025**

- Persegue, inoltre, l'approccio di genere come un cambio di prospettiva e culturale affinché la valutazione delle variabili biologiche, ambientali e sociali, dalle quali possono dipendere le differenze dello stato di salute tra i sessi, diventi una pratica ordinaria al fine di migliorare l'appropriatezza degli interventi di prevenzione e contribuire a rafforzare la "centralità della persona".



# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO



## **Piano nazionale di ripresa e resilienza. Cos'è la Missione Salute**

*“Abbiamo scelto di puntare su una sanità di prossimità, più vicina alle persone e radicata sul territorio. La rete di assistenza si svilupperà secondo un nuovo modello organizzativo, che individua standard strutturali e tecnologici uniformi su tutto il territorio nazionale, promuovendo una nuova strategia per la prevenzione in ambito sanitario e ambientale e compiendo un passo concreto per il superamento delle disuguaglianze. Con il PNRR investiamo sull’ammodernamento tecnologico degli ospedali e la loro messa in sicurezza, sulla formazione, la ricerca e la telemedicina per avvicinare sempre di più il Servizio sanitario nazionale alle persone”* Roberto Speranza, Ministro della Salute

## Divari di genere

La crisi pandemica sta sollevando alcune riflessioni in ordine all'importanza delle differenze di genere per comprendere gli effetti delle patologie, su cui in futuro occorrerà porre attenzione e immaginare, ove rilevante, percorsi differenziati di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

“Tra i servizi inclusi è previsto, in particolare, il punto unico di accesso (PUA) per le valutazioni multidimensionali (servizi socio-sanitari) e i servizi che, secondo un approccio di medicina di genere, sono dedicati alla tutela della donna, del bambino e dei nuclei familiari»



**PIANO  
NAZIONALE  
DI RIPRESA  
E RESILIENZA**

#NEXTGENERATIONITALIA



# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO



Il percorso di ricerca dal rinnovamento sul piano epistemologico alla pratica



## *Medicina come scienza e arte: Dottrina e pratica “Crisi paradigmatica?”*

Gadamer sosteneva che non possiamo essere curati solo scientificamente; non si può sostituire la relazione di cura con una *téchné* fredda volta solo a mettere a nudo le immagini interne del nostro corpo

Il sapere clinico pone problemi epistemologici per la sua doppia natura che si differenzia dalle scienze sperimentali alle quale attinge per il proprio statuto (metodo scientifico)





# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Il sapere clinico: nuove cornici di riferimento  
Un diverso itinerario epistemologico

La medicina è una scienza della natura e al contempo una scienza antropologica → superare le barriere

il modello anatomo-patologico incentrato sulle spiegazioni causali e funzionali non è sufficiente per la cura

Corpo fisico/corpo vivente (Approccio fenomenologico: Husserl mondo della vita)

Rapporto tra malattia organica e sofferenza umana questo può essere compreso ***solo se al centro c'è la persona nella sua interezza***

la storia personale, i significati che provengono dalla propria cultura di appartenenza, il vissuto, l'interpretazione soggettiva

la malattia non è soltanto un evento clinico-biologico ma anche un avvenimento biografico e sociale

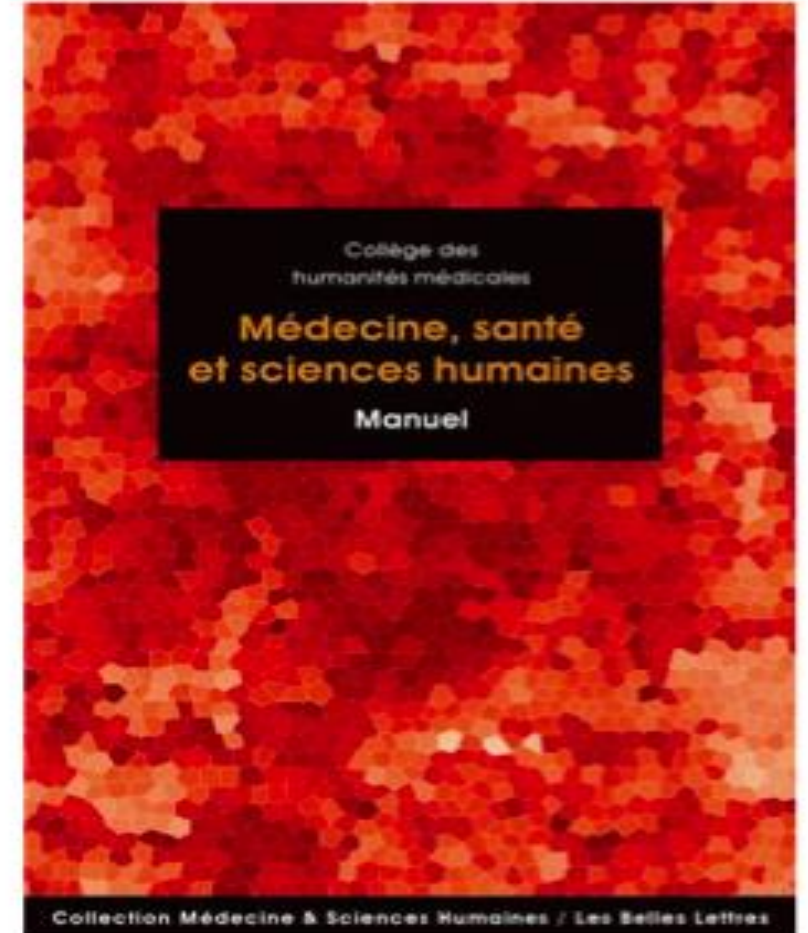
Nell'organizzazione dei servizi c'è stata una crescente attenzione al *management*, all'efficienza e agli indicatori quantitativi, solo in parte giustificata dalla diminuzione delle risorse e dalla sostenibilità finanziaria, e una scarsa integrazione socio-sanitaria

siamo sedotti dall'imperativo della crescita economica e dalle logiche contabili a breve termine, si fanno tagli agli studi umanistici a favore di abilità tecniche e conoscenze pratico-scientifiche. E così, mentre il mondo si fa più grande e complesso, gli strumenti per capirlo si fanno più poveri... mentre l'innovazione chiede intelligenze flessibili, aperte e creative, l'istruzione si ripiega su questi saperi (M. Nussbaum *Non per profitto*)



*Le scienze umane possono aiutare i futuri medici nell'esercizio della loro professione?*

**un approccio multidisciplinare alla complessità delle dinamiche di salute e alle pluralità delle dimensioni che intervengono sulle traiettorie di cura**

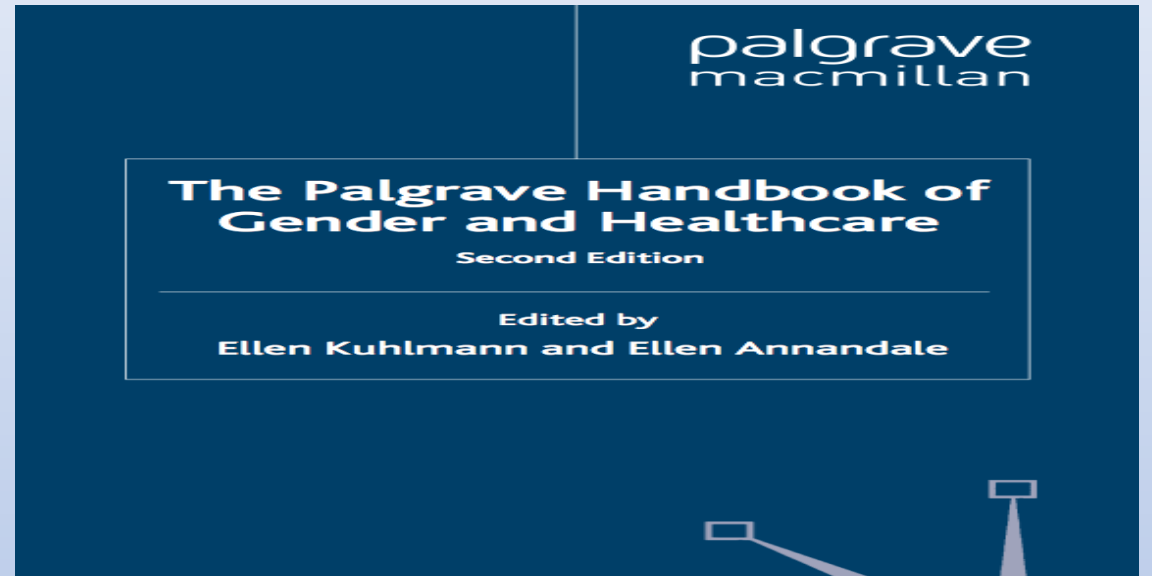




# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

- Dinamiche complesse che costringono, anzi rendono imprescindibile, un ripensamento sulla formazione, sulle pratiche, sulle modalità di presa in carico dei malati cronici, sulle risposte per il fine vita, su come aiutare chi soffre.

*nell'esperienza di molti paesi,*  
*gli studenti di medicina si accostano*  
*ad altri metodi che sono presenti*  
*nei diversi curricula,*  
*come l'inserimento delle discipline*  
*antropologiche e sociologiche*



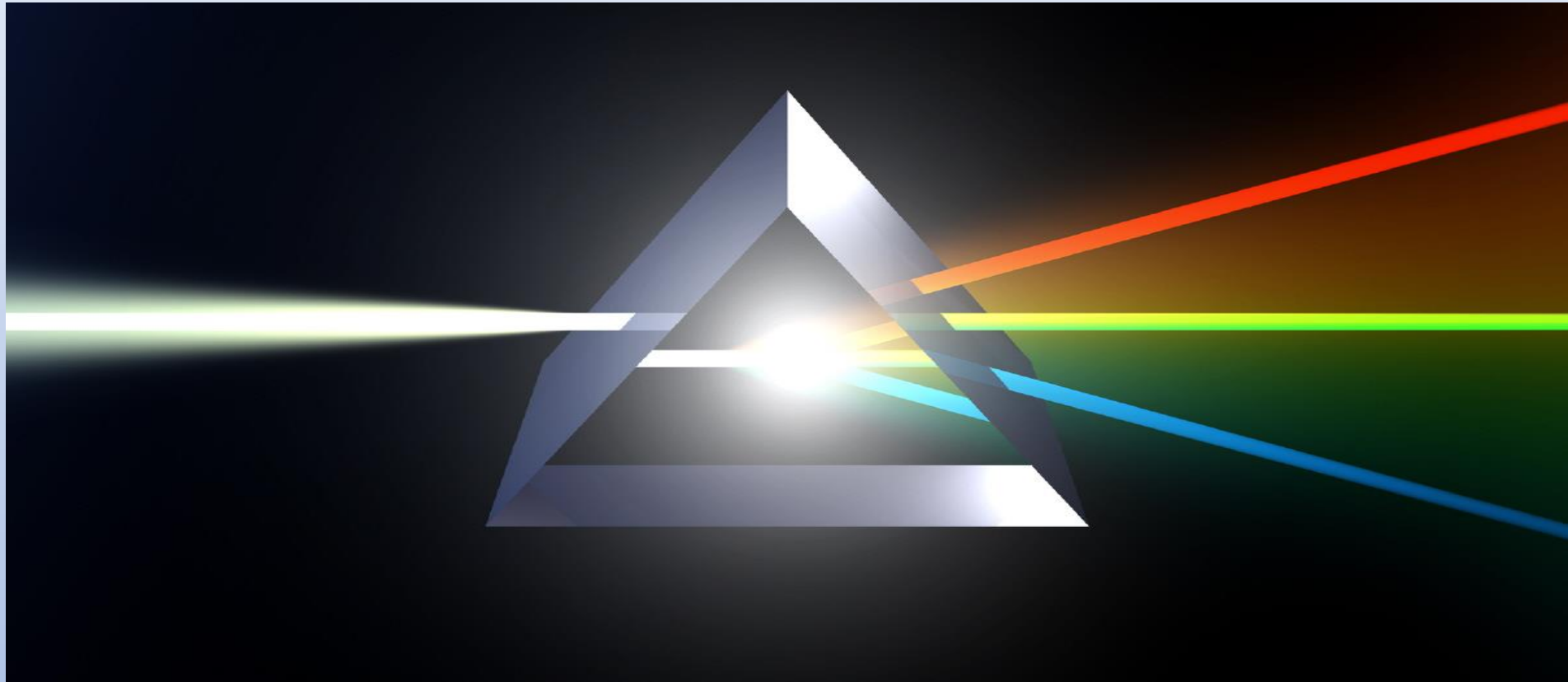
questi cambiamenti nell'offerta universitaria hanno avuto una documentata influenza positiva, esperienze che possono svolgere una funzione importante nella discussione sulla revisione dei contenuti della formazione.

le esigenze di salute delle donne non vengono affrontate in modo adeguato

- «Riconoscere l'ordine di genere è facile ma capirlo davvero non lo è affatto [...]. Sul genere esistono oggi parecchie teorie in conflitto tra loro, e alcune questioni sono ancora molto difficili da risolvere.
- l'attuale *evidence base* è sparsa e frammentaria. I tentativi di integrare il genere nell'assistenza sanitaria si rivelano spesso *reports* semplificati sulle differenze sessuali senza tener conto delle complesse condizioni di vita di uomini e donne e delle dimensioni di genere dell'organizzazione e delle prestazioni dell'assistenza sanitaria

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

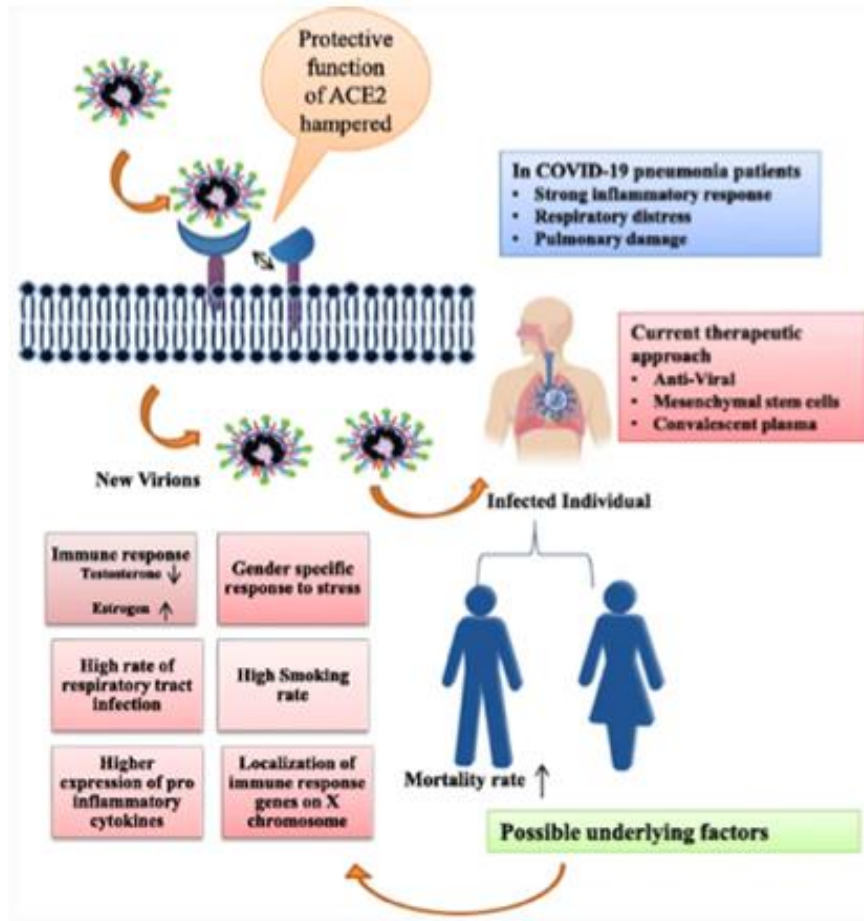
Il genere non sono le differenze biologiche ma deve essere considerato una categoria analitica trasversale di rinnovamento sul piano epistemologico e di superamento del neutro maschile inclusivo



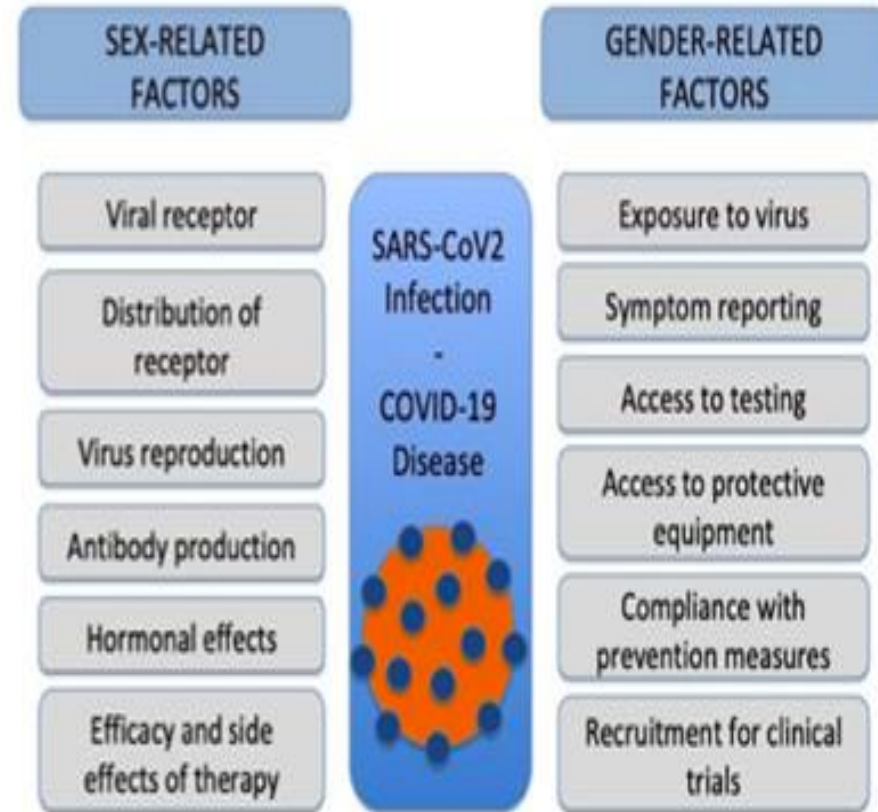


# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Anche la pandemia ha colpito in maniera diversa donne e uomini ma la diffusione dell'informazione e delle statistiche è rimasta neutra



## SEX AND GENDER AS POSSIBLE MODULATORS OF COVID-19



Differenze di genere in Covid-19

Rita Biancheri, Camilla Caporali



# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO



- **Una questione complessa**: insufficienti risposte all'esitazione vaccinale basate sulla teoria del deficit model, per cui i cittadini hanno gravi lacune conoscitive e i social media sono i principali responsabili nel costruzione di narrazioni distorte e approssimative

profondo processo di trasformazione della medicina  
*acutizzarsi di tensioni e discrasie come conseguenza della  
pandemia*

- crescente importanza delle tecnoscienze
- progressiva responsabilizzazione dei singoli nell'ottica dell'empowerment del paziente.

Un processo dissonante, con evidenti squilibri delle figure professionali, inserito in una cornice di progressiva tecnologizzazione e privatizzazione sia dei sistemi sanitari che della ricerca.

Nodi non solo nell'affrontare l'emergenza sanitaria ma anche nel rapporto tra scienza e opinione pubblica, tra fiducia nelle istituzioni e comportamenti individuali

il rischio è quello di dissolvere le diverse polarità in approcci riduttivi:  
Approccio della complessità

- ✓ Tensione costitutiva tra generalità dei modelli teorici e individualità delle nostre condizioni patologiche :un rapporto costante e problematico tra questi livelli di analisi.
- ✓ Doppio livello: riconoscere il fenomeno patologico riconducendolo a un ordine sovraindividuale di conoscenze eziologiche, diagnostiche e terapeutiche (Disease) identificandone le caratteristiche individuali rilevanti.(anamnesi clinica)
- **Tali aspetti devono trovare spazio nella relazione terapeutica**
  - ✓ Fattori che appartengono alle aspettative, attività, valori, tipo di vita e relazioni, cioè condizioni ed esperienza personale, pensieri, sensazioni Variabilità biografica(illness),
  - ✓ scegliere di fare spazio a questo tipo di fattori, altrettanti aspetti rilevanti della condizione di malattia, comporta un diverso approccio rispetto al contesto scientifico-naturalistico, che non rende conto di tutti gli aspetti che possono costituire

bisogno di adattare i modelli descrittivi e operativi generali ai singoli casi (medicina della persona)

- L'attenzione alla medicina di genere ha trovato spazio in numerosi studi, una lettura integrata e multidisciplinare per conoscerne gli aspetti costitutivi e non complementari
- un contributo essenziale per accrescere le risorse conoscitive e delineare risposte operative appropriate
- Occorre un'analisi diversa poiché tutti questi elementi potranno concorrere alla spiegazione, all'appropriatezza e all'efficacia dell'intervento terapeutico → contributo che ciascun soggetto può offrire alla cura
- Valore e pervasività che hanno le componenti narrative e relazionali nella trattazione del caso clinico

Concetto di narrazione  
ridurre i rischi della burocratizzazione e  
aziendalizzazione della sanità.

- La pratica sociale attraverso cui due o più persone mettono in comune una storia
- Guardarsi dentro, condividere con altri le proprie emozioni

partire dalla dimensione essenziale  
dell'esperienza del malato, dai vissuti di  
sofferenza degli individui e delle loro reti  
sociali



## La medicina narrativa → spazio utilizzabile nella dimensione anamnestica

- Ci sono ormai in letteratura numerosi studi che attribuiscono a tali barriere una riduzione dei risultati terapeutici e una crescita della spesa in termini di pressione sulle strutture, numero di esami, ritardi nella diagnosi e contenziosi sanitari.
- strumenti e prospettive in grado di riferirsi alla narrazione come elemento costitutivo del percorso di cura, in cui giocano un ruolo fondamentale le pratiche comunicative e relazionali,
- un apprendimento → acquisizione di competenze trasversali da aggiungere al bagaglio di formazione dei giovani medici e professionisti della sanità

## Ma quali vantaggi ci sono?

Certamente dalla raccolta di informazioni all'assunzione di decisioni terapeutiche, dalla costruzione di relazioni efficaci sia con i pazienti che con i colleghi

Se manteniamo le barriere sociali e culturali il distacco sembra incolmabile, superarle significa non solo prestare una cura più efficace ma anche migliorare l'equità.

La medicina narrativa ci ricorda che la malattia si sviluppa nelle storie, che il nostro corpo, vive le nostre vite con noi, porta le nostre cicatrici, la nostra felicità e i nostri ricordi.





# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO



## SAGGI E STUDI

Galeno intitolava un suo libro Il miglior medico è anche filosofo perché doveva possedere oltre alle conoscenze tecniche l'arte dell'ascolto. Questo principio è ancora al centro delle professioni e della formazione in campo sanitario?

La domanda rimanda ai numerosi nodi che la medicina deve sciogliere, infatti dalla riduzione delle risorse all'ipertecnologizzazione, dalla crescente parcellizzazione specialistica ai costi della medicina difensiva, sono tutte questioni determinanti per la sostenibilità del nostro sistema sanitario. Le Autrici e gli Autori di questo libro però individuano un'ulteriore sfida che è quella di mettere al centro il soggetto, la sua storia e i contenuti simbolico-relazionali dell'esperienza di malattia.

I diversi saggi in cui si articola il testo propongono, richiamandosi al dibattito in corso sulla applicabilità della Medicina Narrativa, una complementarietà tra i diversi metodi per favorire uno sguardo allargato sulle dinamiche di salute, superando le attuali resistenze organizzative e le diverse critiche epistemologiche. In altri termini qui non si parla di malattie ma dell'essere malati per promuovere, a partire dal linguaggio, un cambiamento di prospettiva di cui l'umanizzazione delle cure è parte integrante.

**Rita Biancheri** è docente di sociologia della salute all'Università di Pisa, in questo settore si occupa da anni di medicina di genere e di approccio multidimensionale alla salute. È autrice di numerose pubblicazioni e articoli in riviste nazionali e internazionali.

**Stefano Taddei** è docente di Medicina Interna all'Università di Pisa e direttore della Unità Operativa di Medicina 1. È International Editor dell'European Heart Journal. Il suo interesse clinico e scientifico è sempre stato quello delle malattie cardiovascolari ed è autore di più di 400 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali (lavori originali, reviews, editoriali e capitoli di libri).



16,00 €

NARRARE LA MALATTIA PER COSTRUIRE LA SALUTE

SAGGI E STUDI

PISA  
UNIVERSITY  
PRESS

## NARRARE LA MALATTIA PER COSTRUIRE LA SALUTE

UNA PROSPETTIVA MULTIDISCIPLINARE

a cura di Rita Biancheri – Stefano Taddei

con Prefazione di Rita Charon



Rita Biancheri – Stefano Taddei

PISA  
UNIVERSITY  
PRESS



*Gli strumenti operativi*

Applicativo web sperimentale: <https://varidige.med.unipi.it>

## INAIL

UNIVERSITÀ  
DI PISA

### Progetto di ricerca Multidisciplinare Salute, Sicurezza sul Lavoro e Differenze di Genere

Con l'entrata in vigore del d.lgs. 81/2008 il genere diventa una variabile rilevante per garantire "l'uniformità della tutela delle lavoratrici e dei lavoratori sul territorio nazionale attraverso il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali" (art.1 co.1).

La Direzione Regionale INAIL Toscana ha avviato, in collaborazione con l'Università di Pisa, un percorso di ricerca multidisciplinare orientato a sostenere gli enti pubblici e le imprese nel percorso di adeguamento al testo del decreto.

Il genere, inteso come costruzione sociale delle differenze biologiche, prende in considerazione non solo gli aspetti fisici legati all'appartenenza sessuale, ma anche fattori culturali, istituzionali, i ruoli e i compiti di cura attribuiti all'interno della sfera familiare.

I 34 quesiti dello strumento sono articolati in quattro sezioni tematiche, a ciascuna delle quali sarà associato un punteggio. Al termine del percorso, il punteggio ottenuto consentirà all'Azienda di valutarsi e di ricevere, ove sia il caso, indicazioni per permettere una efficace declinazione della categoria di genere nel processo valutativo dei rischi nei luoghi di lavoro e più in generale nella politica aziendale (art. 28, D.Lgs. 81/08).

E' possibile scaricare un applicativo, disponibile per Windows, Mac, e Linux, ed effettuare la compilazione direttamente dal proprio terminale o procedere con la compilazione on line. Il file con i dati inseriti può essere condiviso con figure specifiche quali ad esempio il medico competente, l'Ufficio del personale o l'RSPP, che possono contribuire alla compilazione di alcune sezioni di competenza.

Una volta inseriti i dati è possibile ricevere il report della propria autovalutazione, attraverso l'accesso con univoche credenziali.

Lo strumento è corredato di un'appendice che comprende la sintesi dei principali riferimenti normativi e di un glossario a cui l'utente potrà riferirsi per approfondire alcuni concetti chiave utili per la compilazione del questionario.

E' possibile inviare il questionario compilato con l'esito finale ai/le propri/e RLS, che possono indicare il grado di concordanza con quanto asserito nello strumento di autovalutazione.

Successivamente al DL verrà inviato l'esito del livello di concordanza. L'invio agli/le RLS è fortemente consigliato, per l'avvio di un proficuo confronto, ma non obbligatorio.

Registrazione

Compila online

Scarica software

VaRiGe - Valutazione del Rischio legato alle differenze di Genere

Riferimenti normativi | Glossario | Contatti | Cookie policy

[info.varige@med.unipi.it](mailto:info.varige@med.unipi.it)



Salute e sicurezza  
sul lavoro, una questione  
anche di genere

RISCHI LAVORATIVI  
UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

Volume 4



# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

**Nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza viene fatto riferimento all'utilizzo degli strumenti di telemedicina per l'attuazione dell'assistenza domiciliare (Missione 6: *Investimento 1.2.1*)**

*Casa come primo luogo di cura*

implementazione dei diversi servizi di telemedicina nel *setting* domiciliare



Finanziato  
dall'Unione europea  
NextGenerationEU



**Italiadomani**  
PIANO NAZIONALE  
DI RIPRESA E RESILIENZA



agen.a.s.

AGENZIA NAZIONALE PER  
I SERVIZI SANITARI REGIONALI

**PNRR**  
MISSIONE 6 - SALUTE

**Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**

**Missione 6: Salute Componente 1 (M6C1): Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale**

*Investimento 1.2.1 Assistenza Domiciliare*

***LINEE GUIDA ORGANIZZATIVE CONTENENTI IL MODELLO DIGITALE  
PER L'ATTUAZIONE DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE  
(Milestone EU M6C1-4)***

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Dove si legge:

«L'introduzione della telemedicina e della domotica possono rappresentare utili strumenti per **permettere di raggiungere un maggior livello di autonomia e indipendenza della persona presso la propria abitazione anche in condizione di fragilità o disabilità.**»

«I servizi in telemedicina si inseriscono a pieno titolo nel percorso di presa in carico a domicilio, sia che si tratti di una attività erogata una tantum, sia che si sviluppino come cicli di prestazioni (es. la teleriabilitazione) o in modalità continuativa (es. il telemonitoraggio).

In tale contesto la domotica consente di incrementare le prestazioni e l'assistenza domiciliare con particolare attenzione verso i pazienti anziani e con disabilità.

Gli strumenti di domotica concorrono ad **umentare l'efficacia dell'intervento sanitario oltre che sociale e a ridurre il rischio di istituzionalizzazione**».

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Senza negare l'utilità di questi strumenti, soprattutto in circostanze atipiche come quelle pandemiche, sono presenti anche importanti criticità:

- Difficoltà di mantenere all'interno di queste pratiche la **dimensione relazionale tra medico e paziente**. Tale relazione oltre a garantire la piena umanità del percorso terapeutico permette, infatti, di rendere il processo di cura efficace, promuovendo una comunicazione significativa tra medico e paziente, non limitata alla mera informazione.
- **Dubbi sull'adeguatezza di questi strumenti**
- Le competenze dell'utenza sono adeguate? Non tanto al mero utilizzo ma ad un utilizzo che abbia l'obiettivo di accrescere la consapevolezza del paziente riguardo al proprio percorso di cura (**empowerment del paziente**)

Necessità di tener conto anche del DIGITAL DIVIDE:

In primis **Gray Digital Divide**

Ma anche considerare che **sussistono significative differenze di genere (Gender Digital Divide)**: nel 2021 dichiarano di utilizzare internet il 61,6% degli uomini contro il 50,2% delle donne nella fascia di età 65-74 anni e il 24,2% contro il 13,7% tra gli over 75 (ISTAT, 2022).

L'elemento del genere non può essere ignorato anche perché le donne rappresentano le principali utenti dei servizi di cura e prevenzione (per la più elevata aspettativa di vita e la maggiore incidenza di malattie croniche e morbidità che queste sperimentano).

Protagoniste nella domanda dei servizi di cura anche per il ruolo di caregiver di persone non autosufficienti.



<https://www.insidemarketing.it/gender-digital-divide-donne-e-digitale/>

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

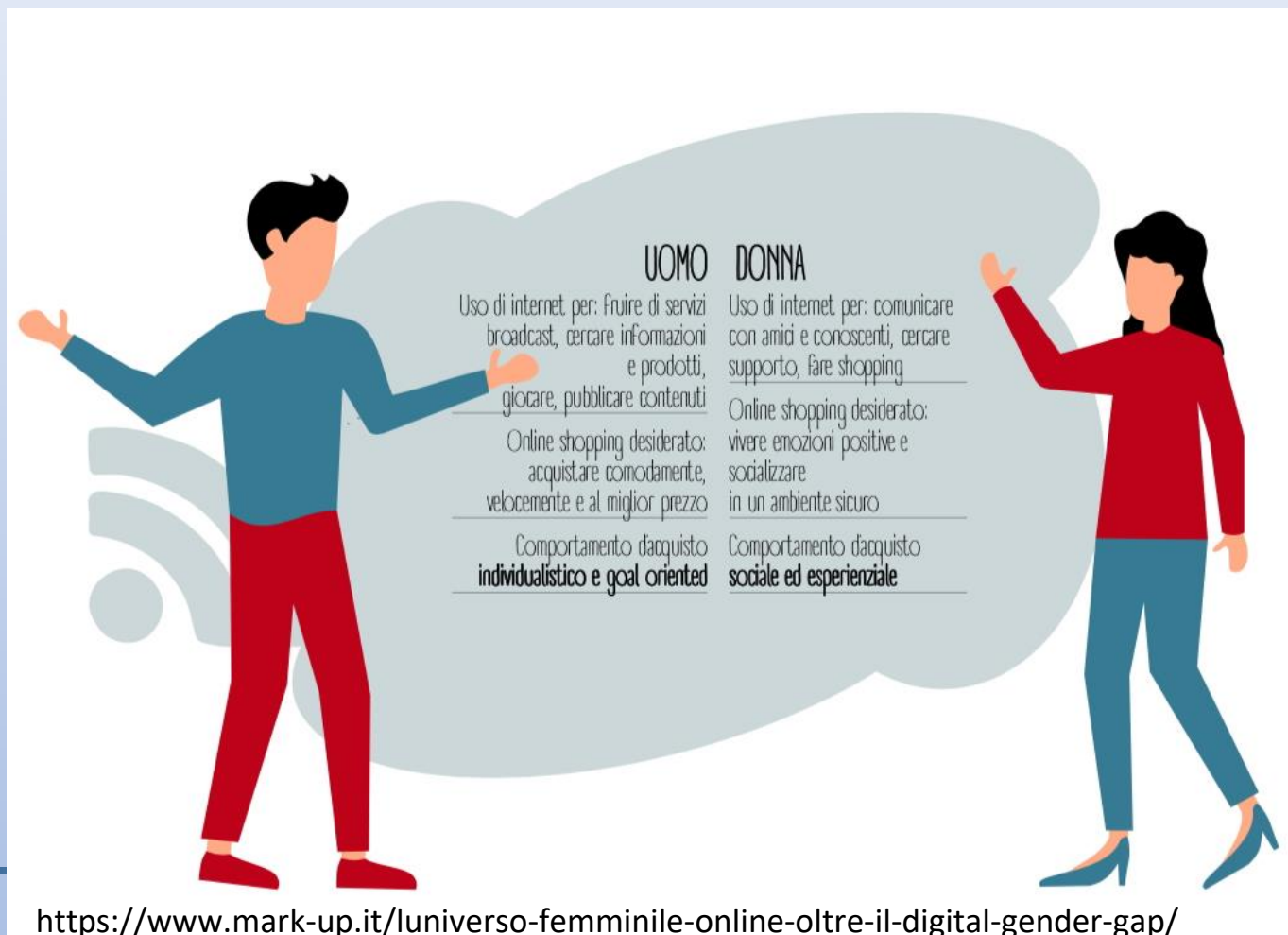
Se da una parte questi fattori critici richiedono una riflessione più ampia sul tema che preveda la predisposizione di strumenti adeguati e percorsi che permettano di implementare le competenze digitali dei pazienti e del personale sanitario; dall'altra si assiste in parte anche a un uso delle tecnologie legate al web (soprattutto il cosiddetto web 2.0), che permette la creazione di veri e propri **contesti digitali di empatia**, attraverso lo **scambio e la condivisione di vissuti di malattia** (peer support), che risulta avere effetti terapeutici.

**Condivisione e scambio di narrazioni di malattia:** Il/la paziente, grazie alla rete online che si sviluppa e attraverso pagine web educative, può comunicare orizzontalmente, ricevendo supporto e aggregandosi con soggetti affetti dalla medesima patologia, che ricercano una legittimazione sociale della propria condizione, anche da parte delle istituzioni.

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Questa specifica modalità di narrazione e condivisione delle storie di vita è stata particolarmente rilevante nel sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulle cosiddette **malattie invisibili** o contested illness, che colpiscono prevalentemente la popolazione femminile (quali vulvodinia, fibromialgia, ecc).

**Sussistenza di divari di genere anche qualitativi:** mentre sono in prevalenza gli uomini (over 45) ad utilizzare il web per fare domande e raccogliere informazioni sulle diverse patologie e terapie, le modalità di narrazione di storie di vita tipiche delle piattaforme di web 2.0, in cui gli utenti sono al contempo sia creatori che fruitori dell'informazione, è impiegata in prevalenza da donne (tipicamente con un alto livello di istruzione e di età compresa tra i 18 e i 34 anni).







# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

Esempi di narrazioni di malattia sui social:

*«Quando finalmente ho dato un nome a tutto questo ho scoperto, non solo di non essere sola, ma che le donne affette da questa patologia sono tantissime e tutte **hanno in comune questa sensazione di essere state totalmente abbandonate nel loro dolore.**»*

*«Qualche giorno fa mi ha scritto una ragazza [...]. Mi ha chiesto aiuto, su come muoversi, quale medico cercare, come cominciare, come affrontare questa situazione. L'ho aiutata volentieri, come cerco di fare sempre con ogni persona che mi scrive, e **ho cercato di darle tutte le informazioni che avrei tanto voluto ricevere io quando anni fa ho cominciato le indagini.** Mi sono rivista tanto nelle sue parole - e paure - perché avevo un anno in meno di lei quando i miei sintomi sono diventati ingestibili, e perché anche io - come lei - **non avevo idea di cosa fare e quale medico cercare.** Mi ha scritto di nuovo oggi e mi ha raccontato che purtroppo una visita che ha fatto non è andata bene. **Il medico non l'ha ascoltata e non l'ha presa sul serio.** E io mi sono rivista anche in questo **continuo cercare risposte senza che neanche le domande venissero ascoltate.**»*

# LE SFIDE DELLE TECNOLOGIE DIGITALI PER LA SALUTE DEL FUTURO

«*Ci metto la faccia perché se solo una ragazza si rivede nelle mie parole e riesce ad avere una **diagnosi non tardiva come la mia**, riesce a cambiare **quel medico che invalida i suoi sintomi** e a risolvere i suoi problemi, allora c'è ancora speranza.*»

«*Perché lo dico al mondo intero? Non è spettacolarizzazione del dolore, non ho bisogno di attenzioni né di compassione. **Instagram non è solo belle foto. È utile per veicolare messaggi di vitale importanza.** [...] La divulgazione è importante. A me ha svoltato la vita. **È proprio su questo social che ho scoperto questo mondo.***»

«*lo ho conosciuto questa patologia grazie ai social media e **ad amiche che mi rivedevano nelle testimonianze delle donne che ne parlavano sia su Instagram che in televisione.***»

«**Ciò di cui abbiamo bisogno sono ascolto, condivisione, empatia e comprensione:** così che la collettività diventi finalmente comunità (sicura, aggiungerei).»