



***Dr Google e la medicina in rete.
Informarsi correttamente per
evitare le trappole delle fake news***

Federico Cresta
Centro Regionale Fibrosi Cistica
IRCCS Giannina Gaslini - Genova



CENTRO REGIONALE
DI RIFERIMENTO



Andare al pronto soccorso o rivolgersi al medico di famiglia?

Quale accertamento sarebbe meglio fare?

A quale specialista rivolgersi?

C'è un farmaco da banco che può alleviare il disturbo?

Sempre più spesso Internet è la fonte a cui si ricorre per avere risposte:
il **97,6%** delle persone ricerca informazioni sulla salute online

Aspetti attorno ai quali si concentrano gli interessi:

-SINTOMI (75,9%)

-PATOLOGIE (73,9%)

-FARMACI (67,6%) (modalità di somministrazione, effetti collaterali...)

-ESAMI, INTERPRETAZIONE DI REFERTI



WIKIPEDIA
L'enciclopedia libera





RICONOSCERE LE FALSE NOTIZIE



CONSIDERA LA FONTE

Clicca al di fuori della storia e indaga sul sito, i suoi scopi e le info di contatto.



APPROFONDISCI

I titoli possono venire esagerati per attrarre click. Qual è la vera storia?



VERIFICA L'AUTORE

Fai una breve ricerca sull'autore. È plausibile? È reale?



FONTI A SUPPORTO?

Clicca su quei link. Determina se l'informazione data sostiene davvero la storia.



VERIFICA LA DATA

Le notizie vecchie ri-postate non sono per forza rilevanti per l'attualità.



E' UNO SCHERZO?

Se è troppo stravagante potrebbe trattarsi di satira. Fai una ricerca sul sito e sull'autore.



VERIFICA I TUOI PRECONCETTI

Valuta se le tue convinzioni influenzano il tuo giudizio.

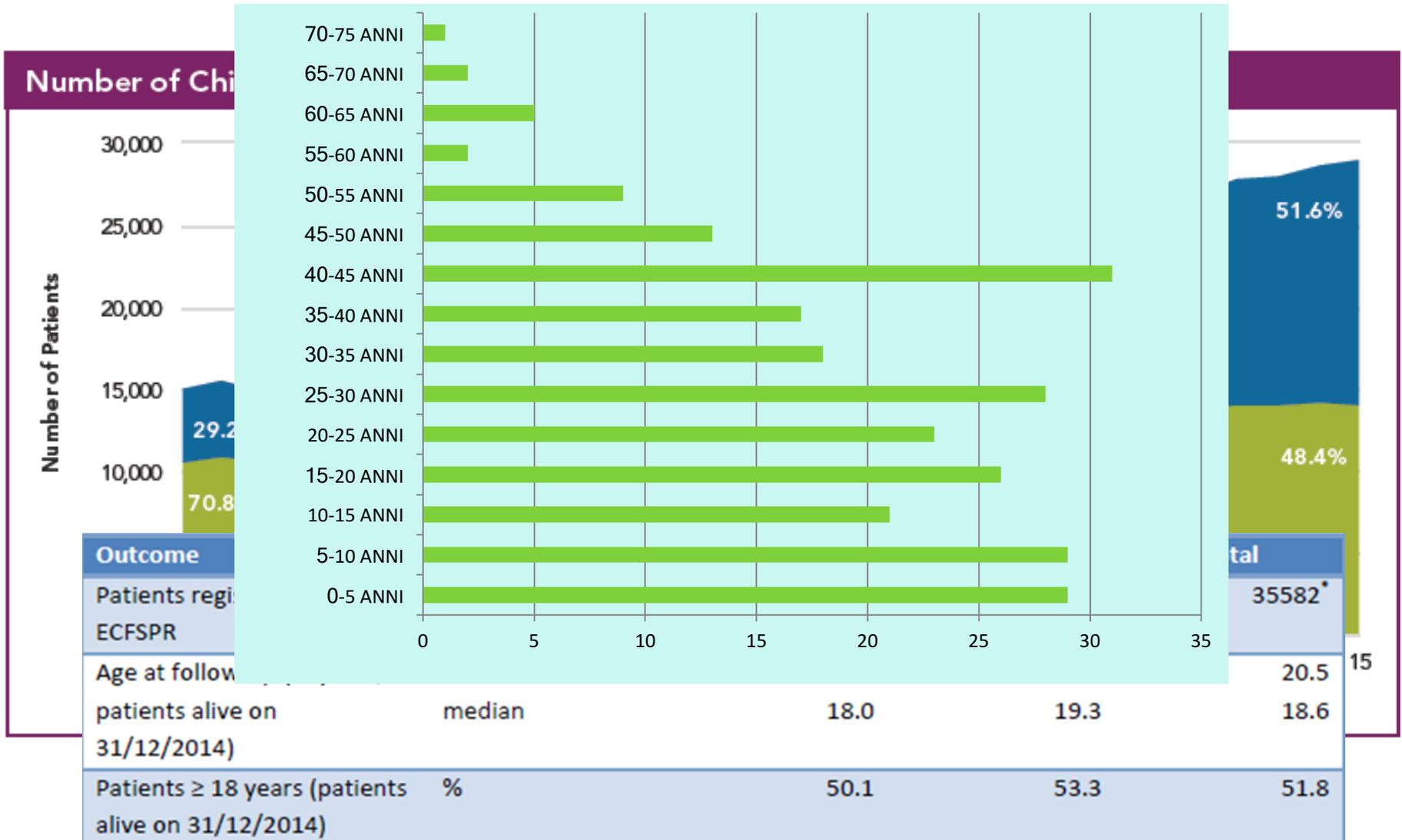


CHIEDI AGLI ESPERTI

Chiedi ad un bibliotecario, o consulta uno dei siti dedicati alla verifica dei fatti.

Il termine inglese **fak** informazioni inventate e diffuse pubblicamente con il deliberato intento di diffondere bufale attente.

FIBROSI CISTICA

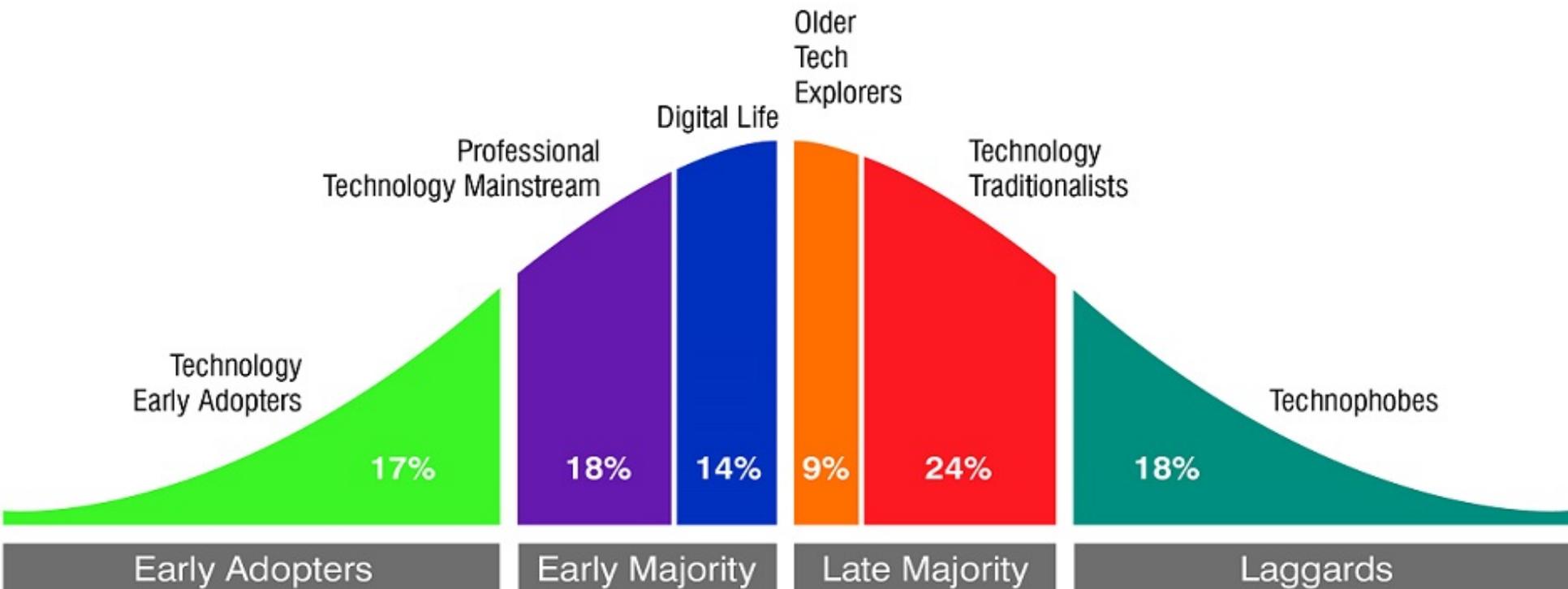


NUOVE DIAGNOSI

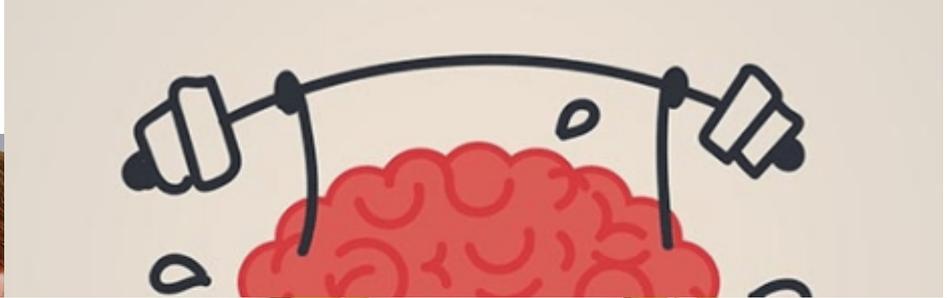


RIVOLUZIONE DIGITALE

Technology Adoption Segmentation



Tecnologia digitale: possibili impieghi in FC





ASPETTI NUTRIZIONALI

About iCAN:

Some of the tools and resources included in the iCAN Program are:



GI Symptom Tracker

Track and monitor your GI symptoms over time — at home or on the go



Annual Assessments

Work with your CF care team to assess your knowledge and skills to help create a tailored learning plan



Videos & Resources

Hear how others face some of the most common CF-related challenges



[CareForwardenrollment.com](https://www.careforward.org/enrollment) >



[Visit chef4cf.com](https://www.chef4cf.com) >



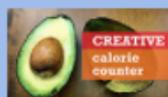
iCAN Videos

iCAN offers a comprehensive collection of videos featuring CF patients offering tips about nutrition, GI health, and social issues.

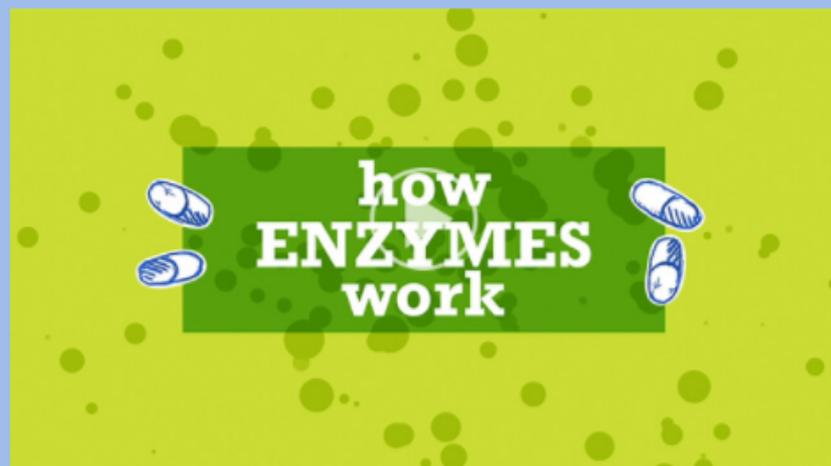
[How Enzymes Work](#) ▶



[Creative Calorie Counter](#) ▶



[On the Road Again](#) ▶





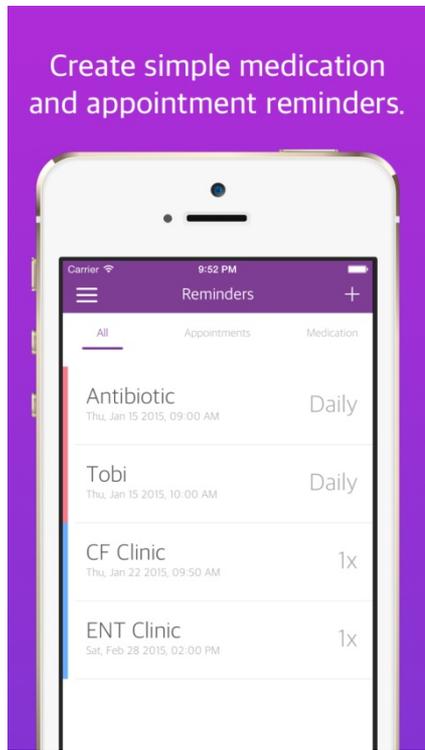
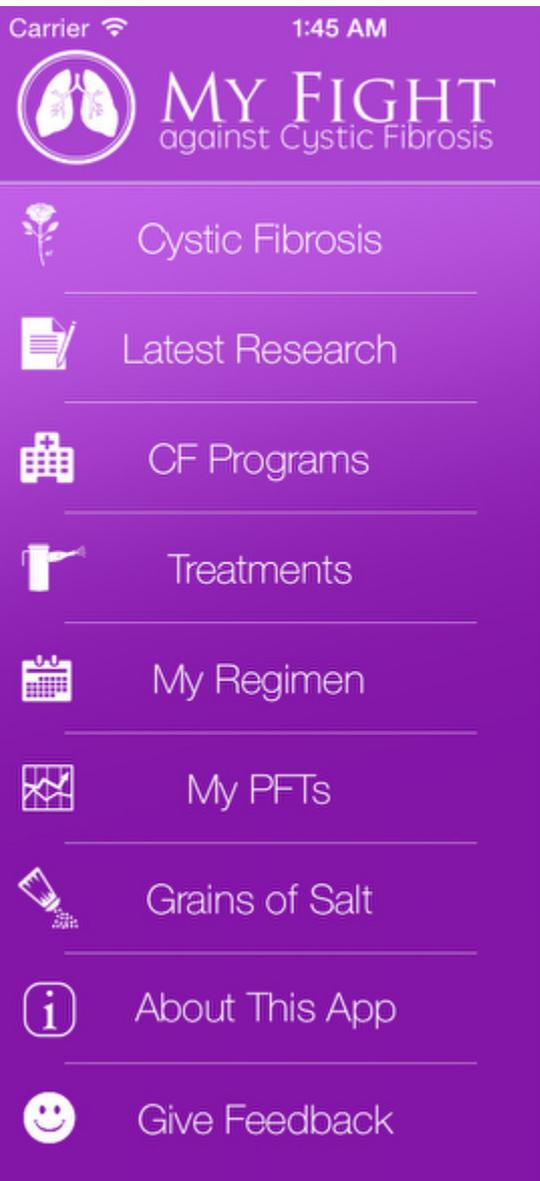
MyCyFAPP

BMJ Open Innovative approach for self-management and social welfare of children with cystic fibrosis in Europe: development, validation and implementation of an mHealth tool (MyCyFAPP)

Joaquim Calvo-Lerma,^{1,2} Celia P Martinez-Jimenez,^{3,4} Juan-Pablo Lázaro-Ramos,⁵ Ana Andrés,² Paula Crespo-Escobar,¹ Erlend Stav,⁶ Cornelia Schaubert,⁷ Lucia Pannese,⁸ Jessie M Hulst,⁹ Lucrecia Suárez,¹⁰ Carla Colombo,¹¹ Celeste Barreto,¹² Kris de Boeck,¹³ Carmen Ribes-Koninckx,¹ on behalf of MyCyFAPP



ADERENZA ALLE TERAPIE



Oral Medications	Frequency/Day
Creon (24,000)	Meals
Januvia (100 mg)	1
AquaDek (2 caps)	1
Prilosec (20 mg)	1
Azithromycin (100 mg)	1

Inhaled Medications	Frequency/Day
Albuterol	4
Symbicort	2
Hypertonic Saline	2





Flower breath



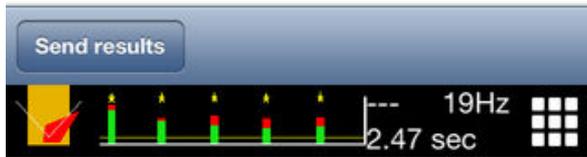
Opérateur 2:19 PM

Duration settings

Opérateur 2:20 PM

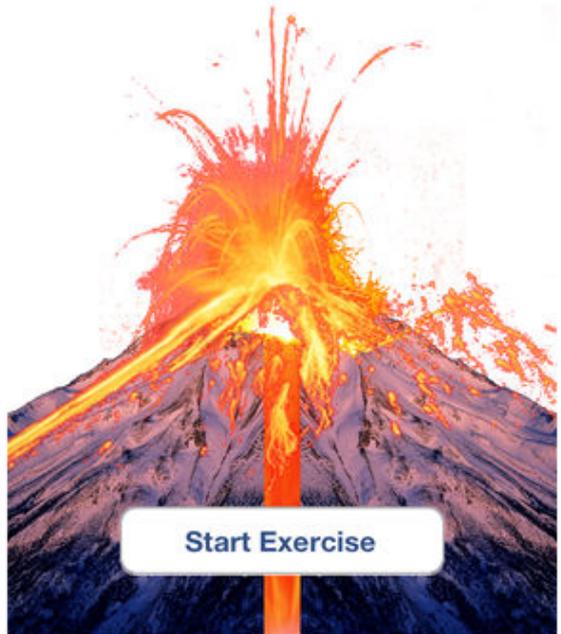
Results Modify

16.05.2013	1	★	>
07.05.2013	3	★★★★	>
2013-04	21 exercices		>
2013-02	4 exercices		>
2012-04	7 exercices		>
2012-01	3 exercices		>



Opérateur 11:44 AM

Flower breath 2:20 PM



Autogenic Drainage

Autogenic Drainage

Default Session

Custom Session

Instructions

Tip Jar

Email Developer

Carrier 11:48 AM

[Back](#) Instructions

- Blow your nose and huff cough before you begin to clear any mucus
- Sit in a relaxed position

Ready to Begin

Initial Deep Breath Inhale

Initial Breath Hold

Initial Deep Breath Exhale

Phase 1: Unsticking

Short Breath Inhale

Short Breath Hold

Short Breath Exhale

Total Short Breaths

Phase 2: Collecting

Deep Breath Inhale



Default Session

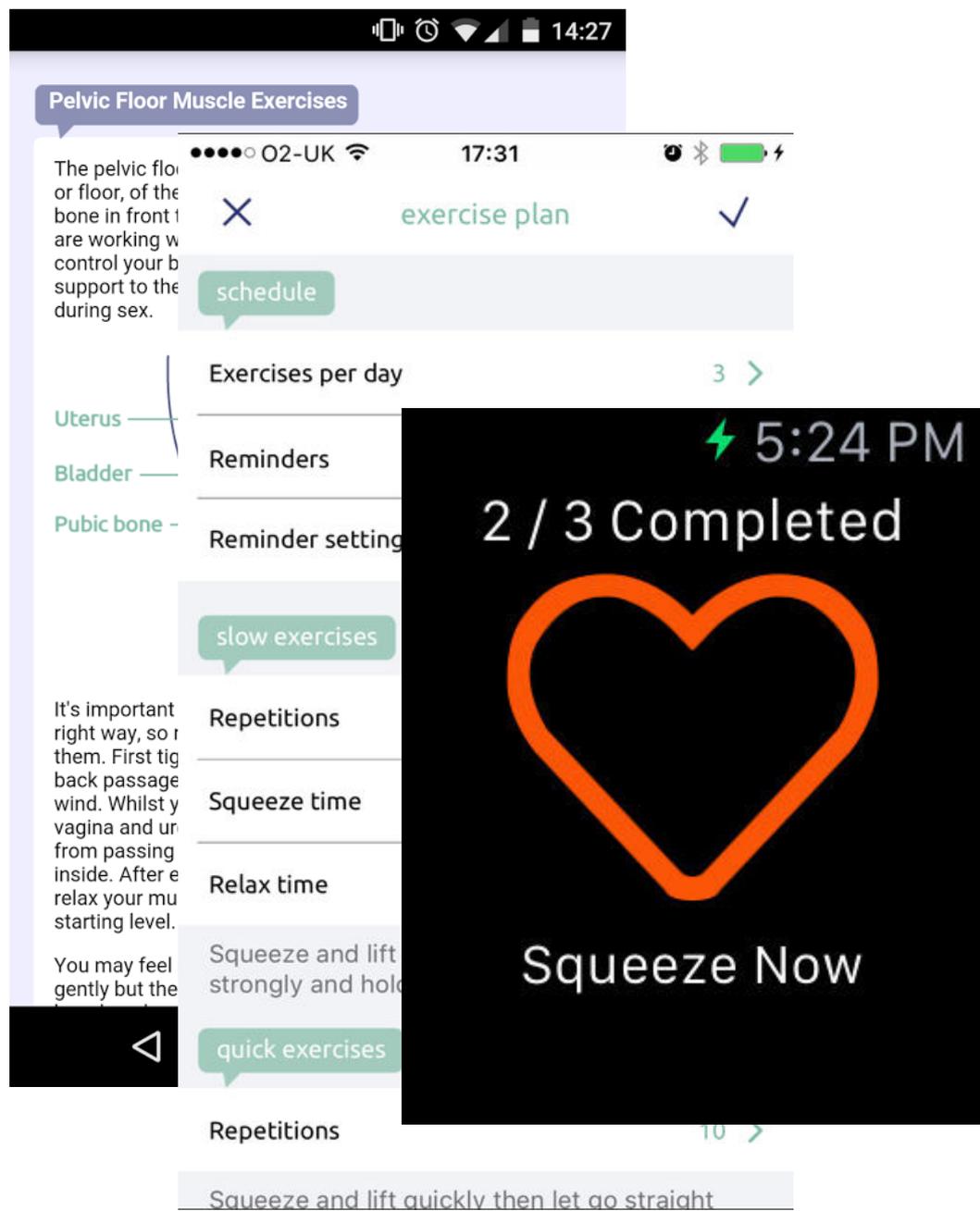
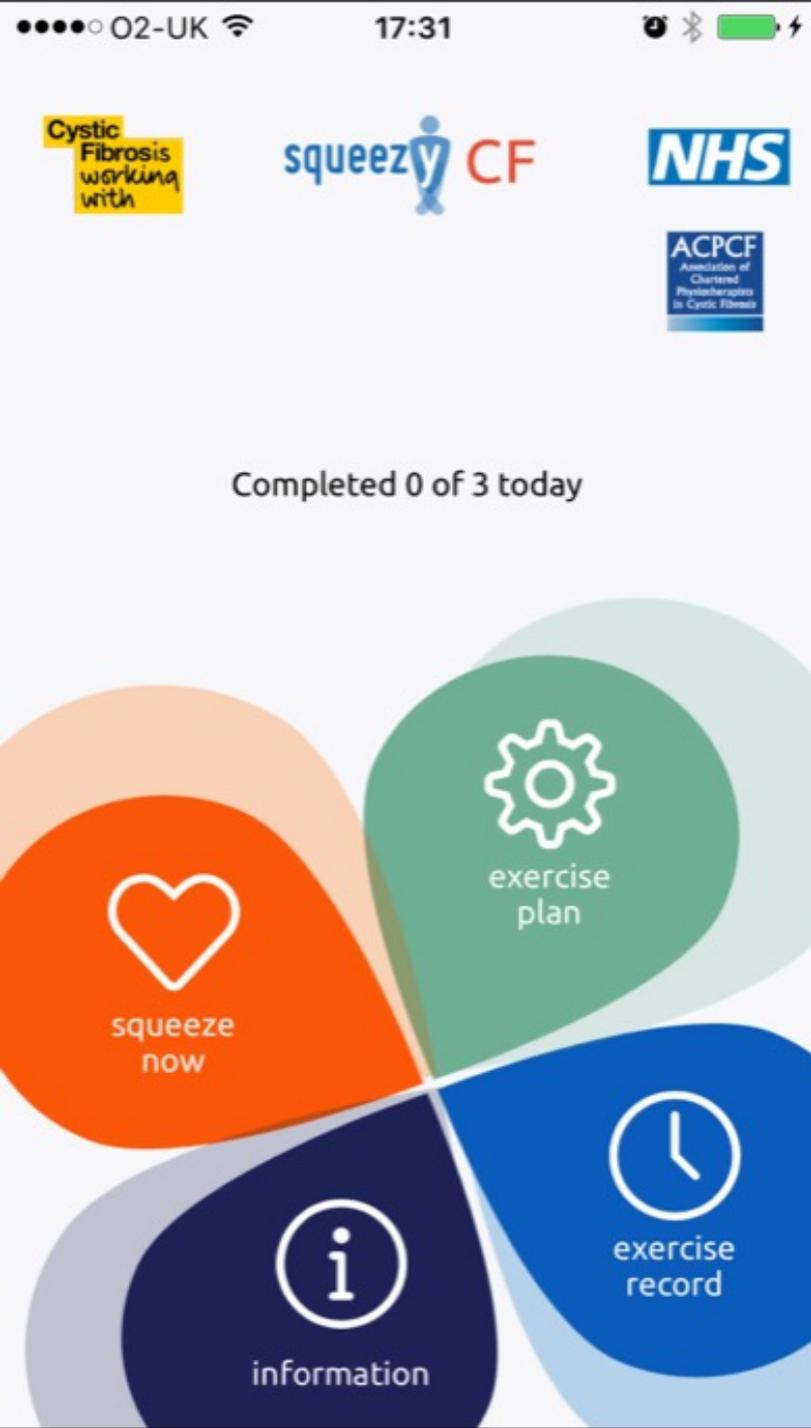
Phase 1: Unsticking

00:07

Current Breath: 0

Breaths Remaining: 20

End Session





ASPETTI PSICOLOGICI



← Patient statistics

New qu
The questio
important tr

✓ Insert patie

2 Select a qu

CF
Pa

CF
Ch

CF
Ad

CF
Ch

START

3 Answer to i

Patient

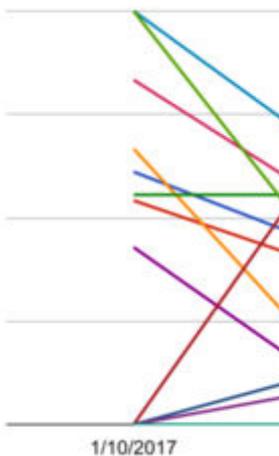


web

GENDER: MALE
RACE: ASIAN/ORIENT
BIRTH DATE: 3/5/201
GRADE: 4TH GRADE

RECENT VACATION: YES

Score trend



← Questionnaire statistics

Information

Created at: 3/5/2017, 11:40:49

Type: CFQ-R Young Child

Patient



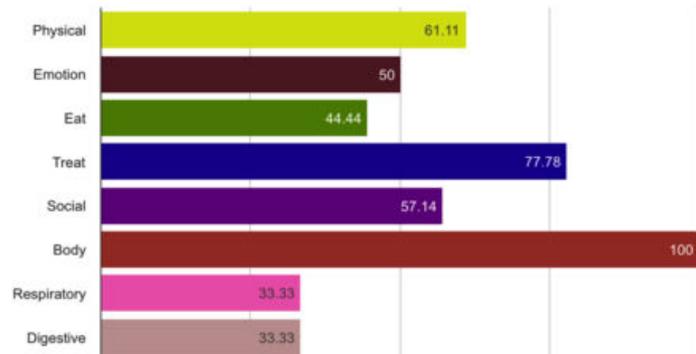
(optional)

GENDER: MALE
RACE: ASIAN/ORIENTAL OR PACIFIC ISLANDER
BIRTH DATE: 3/5/2017
GRADE: 4TH GRADE

RECENT VACATION: YES

View patient information

Score trend



PROJECT UPLIFT

Expanding the Efficacy of Project UPLIFT: Distance Delivery of Mindfulness-based Depression Prevention to People with Epilepsy

Nancy J. Thompson, Ph.D.¹, Shelley C. Stoll, M.P.H.², Robert T. Fraser, Ph.D.⁴

¹Emory University; Atlanta, GA

²University of Michigan; Ann Arbor, MI

³University of Texas; Houston, TX

⁴University of Washington; Seattle, WA

Programma di intervento psicologico a distanza (*web-based*), originariamente concepito per il trattamento e la prevenzione della depressione nei pazienti epilettici, in cui è stato utilizzato con successo.

Abstract

Objective—Depression affects about 16% of people with chronic diseases and especially high rates of depression in people with epilepsy experience depression. This study evaluated the efficacy of a mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) intervention for preventing major depressive disorder (MDD) episodes in people with epilepsy.

Method—Participants (n = 128) with epilepsy and mild/moderate depression were randomized to the UPLIFT intervention, based on MBCT, or to a treatment-as-usual (TAU) waitlist control intervention group (~10 weeks) and self-report measures of depression were collected.

Results—The incidence of MDD was significantly lower in the intervention group than in the TAU group. Depression symptoms decreased significantly more in the intervention condition than in TAU, and telephone did not differ. Change in knowledge/skills mediated the effect, which persisted over the 10 weeks of follow-up. Knowledge/skills and life satisfaction increased significantly more in the intervention condition than in TAU.

Conclusions—Distance delivery of group MBCT can prevent episodes of MDD, reduce symptoms of depression, and increase life satisfaction in people with epilepsy. This intervention is easily modified for persons with other chronic diseases and other disparity populations.

Programmato studio pilota per la gestione di ansia/depressione in FC per adulti e adolescenti.

ENDPOINT PRIMARIO

Riduzione di ansia e depressione in adolescenti e adulti con FC

ENDPOINT SECONDARIO

Incrementare qualità della vita



INFORMAZIONE
RETE DEI SERVIZI
CHARITY

#1 Ask a Question



Is ivacaftor effective in patients with R117H mutation?

Watson:

Ivacaftor also might show activity against class IV and V mutations, although such activity might be difficult to detect because of the relatively mild phenotype associated with these classes. The phase III KONDUCT trial assessed the efficacy...

Click "Learn More"

Select More Answers Here

#2 Review Answers

#3 Learn More

Patients with Class IV Mutations

Ivacaftor also might show activity against class IV and V mutations, although such activity might be difficult to detect because of the relatively mild phenotype associated with these classes. The phase III KONDUCT trial assessed the efficacy and safety of ivacaftor in 69 patients age 6 years or older with the class IV R117H mutation,

a class IV mutation affecting chloride conductance. In the overall analysis, at 24 weeks, treatment with ivacaftor significantly improved sweat chloride concentrations (treatment difference: -24.0 mmol/L, 95% CI-28.01 to-19.93, P < .0001) and patient-reported symptoms in the overall cohort, but there...

GREAT STRIDES

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION

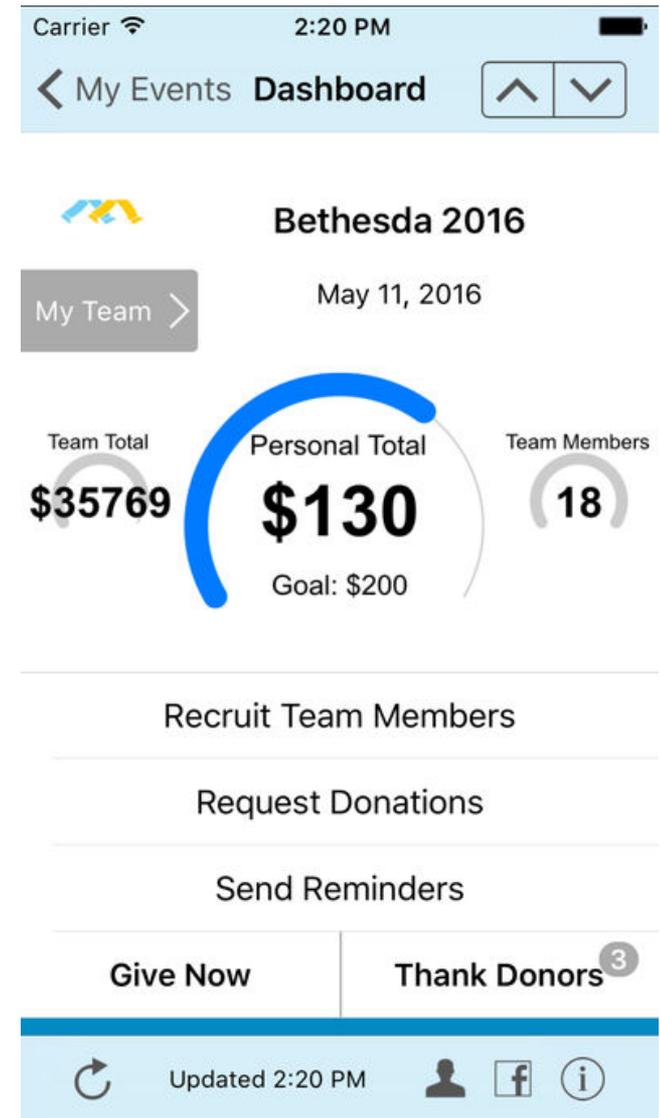


The Great Strides app helps you raise funds by:

* Providing you with a **set of fundraising messages**, including ones for texting, Facebook updates, Twitter updates and emails.

* **Linking to your phone contacts** so you can call to make personal asks.

* Letting you fundraise at **anytime and anywhere**.



CFPEERCONNECT

MENTORING

Programma finanziato dalla CFF che consente di instaurare connessioni tra **pazienti** con determinate richieste e **mentori**, anch'essi affetti da FC, che abbiano ricevuto adeguata formazione sugli argomenti inerenti.

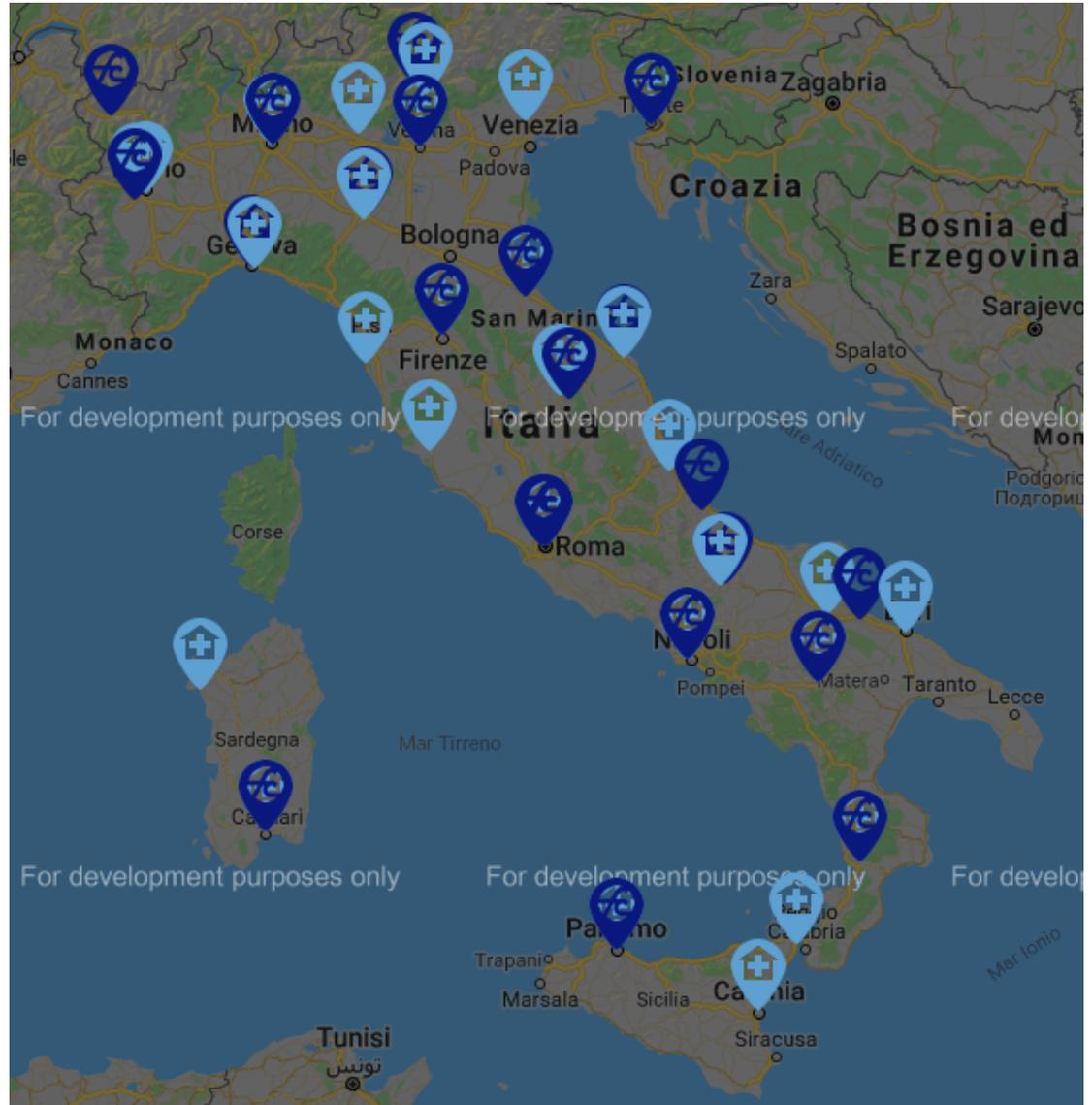
CAMPI DI APPLICAZIONE

- Sfera relazionale
- Ambito scolastico
- Decisioni lavorative
- Problematiche riproduttive
- Diagnosi tardive
- Gestione del diabete
- Trapianto polmonare
- Management post-trapianto

MODALITA'

1. Compilazione richiesta on-line
2. Programmazione del primo contatto telefonico da parte del team entro 1 settimana dalla richiesta
3. Scelta del mentore più adatto alle richieste da parte del team
4. Connessione tra richiedente e mentore mediante telefono, e-mail, SMS o Skype

IN ITALIA



FC
4U

FC 4U FreeCare4U

Scala della tosse cronica

1 2 3 4 5

FreeCare4U - Ver. 1.02

Nutrizionistico - Questiona...

La compilazione completa di questo questionario ci aiuta a monitorare il tuo stato di salute, valutando i tuoi sintomi e la tua patologia.

Clinico - Questio... Nutrizionistico - ... Fisioterapico - Q..

È consigliato compilare i questionari una volta la settimana, l'ultima volta che lei ha compilato il questionario era il 10/12/2014 per segnalazioni urgenti non esisti a contattare direttamente il centro. La compilazione dei questionari non sostituisce il rapporto medico-paziente.

Sezione nutrizione

Peso

Inserire dato

- Contatto costante con il Centro di riferimento
- **Diario personale** per monitorare il decorso della malattia, ricordare appuntamenti e terapie
- Compilazione da parte del paziente di 3 brevi **questionari** - uno clinico, uno nutrizionistico e uno fisioterapico da inviare al Centro.
- Generazione automatica di **alert** nel caso in cui i dati inseriti dal paziente vengano considerati critici.

www.fibrosicistica.it



FIBROSI CISTICA

CHI SIAMO

COSA FACCIAMO

PROGETTI

CAMPAGNE

♥ DONAZIONI



CONOSCI LA FC

Informati sulla patologia: cause, sintomi ed aspetti genetici



CENTRI DI CURA E ASSOCIAZIONI REGIONALI

Consulta l'elenco dei Centri Regionali in Italia e in Europa



DOMANDE E RISPOSTE

Se hai un dubbio o vuoi informarti su un aspetto specifico della FC



Forum Italiano Fibrosi Cistica



forum 2018

PER VIVERE IL PRESENTE
COSTRUIENDO IL DOMANI

Rimini 23-25 Novembre 2018

IN DIRETTA STREAMING SU
FIBROSICISTICA.IT
dalle ore 9:00 di sabato 24 novembre





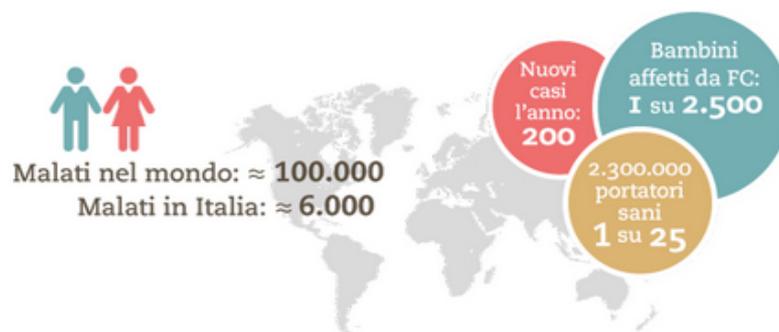
CONOSCI LA FC

Informati sulla patologia: cause, sintomi ed aspetti genetici

DIFFUSIONE DELLA MALATTIA

Si stima che ogni **2.500-3.000** dei bambini nati in Italia, 1 è affetto da fibrosi cistica (**200 nuovi casi all'anno**).

La malattia colpisce indifferentemente maschi e femmine. Oggi quasi 6.000 bambini, adolescenti e adulti affetti da FC vengono curati nei **Centri Specializzati in Italia**. Per merito dei continui progressi terapeutici ed assistenziali il 20% della popolazione FC in Italia, oggi, supera i 36 anni.



CAUSE DELLA FIBROSI CISTICA

La malattia si manifesta quando un bambino eredita due copie alterate, cioè mutate, del **gene CFTR**, una da ciascun genitore. Il gene CFTR codifica la sintesi della proteina CFTR, che se ben funzionante, regola il movimento del cloro, al quale segue il movimento dell'acqua, dall'interno verso l'esterno delle cellule epiteliali delle ghiandole mucose.

I genitori che hanno solamente una copia alterata del gene CFTR non hanno la fibrosi cistica, né evidenziano alcun sintomo della malattia e sono definiti **portatori sani** del gene della fibrosi cistica. Possono però trasmettere il gene difettoso ai figli, così come trasmettono altre caratteristiche, come il colore degli occhi e dei capelli.

La frequenza dei portatori sani di mutazioni del gene FC in Italia e nel mondo occidentale è approssimativamente di **1 ogni 25/26 persone**. Quando due genitori portatori sani, cioè portatori entrambi di una mutazione, hanno un figlio, esiste **1 probabilità su 4** che il bambino nasca con FC.



CENTRI DI CURA E ASSOCIAZIONI REGIONALI

Consulta l'elenco dei Centri Regionali in Italia e in Europa



Abruzzo



Basilicata



Calabria



Campania



Emilia Romagna



Friuli Venezia
Giulia



Lazio



Liguria



Lombardia



Marche



Molise



Piemonte



Puglia



Sardegna



Sicilia



Toscana



Trentino Alto
Adige



Umbria



Valle d'Aosta



Veneto



DOMANDE E RISPOSTE

Se hai un dubbio o vuoi informarti su un aspetto specifico della FC

COMPRENDERE LA FIBROSI CISTICA

Da che cosa è determinata la FC?

Come viene diagnosticata la FC?

Quali sono i sintomi più comuni della FC?

Perché un bambino nasce affetto da FC?

Qual è la diffusione della malattia?

Quanti sono i portatori sani della malattia? Come posso sapere se sono un portatore sano?

Quali sono le terapie per la FC?

Perché non si può guarire dalla FC?

A chi mi devo rivolgere per effettuare l'esame per il portatore sano di FC?

DIRITTI E TUTELE

Cos'è la Legge 104 del 1992?

Cos'è l'invalidità civile?

Dove si può presentare la domanda di invalidità civile, L.104/92, L.68/99?

LIFC PER I PAZIENTI



SERVIZIO SOCIALE



SERVIZIO PSICOLOGICO



SERVIZIO LEGALE



PORTALE LAVORO



LABORATORIO PAZIENTI ADULTI

IN TEMPO REALE

NEWS

9 novembre 2018

L'Europa autorizza il terzo farmaco per la fibrosi cistica

Nuova opzione di trattamento per i pazienti con due copie della mutazione F508del, la più comune fra le mutazioni del [...]

EVENTI

16 novembre 2018

Il Congresso Nazionale SIRU sulla Fertilità Sostenibile

Grand Hotel Baia Verde - Via Angelo Musco, 8/10 Aci Castello (Catania)
15:45 - 17:00

Seguici su Facebook

The image shows a Facebook post from the page 'Lega Italiana Fibrosi Cistica'. The post features a banner for the 'forum 2018' with the tagline 'PER VIVERE IL PRESENTE COSTRUIENDO IL DOMANI'. The banner also includes the text '11.665 "Mi piace"', 'Lega Italiana Fibrosi Cistica', and 'forum 2018'. Below the banner, there is a 'Ti piace' button and a 'Condividi' button. The post is dated 'Rimini 23-25 Nov Hotel Imperiale Via'. Below the post, there is a section titled 'Piace a te e ad altri 37 amici' with a row of profile pictures. At the bottom of the post, there is a quote: 'Il lavoro con i ragazzi con Fibrosi Cistica mi ha insegnato la perseveranza, la costanza, mi ha insegnato a non arrendermi mai.' and a hashtag '#FLCMIAVITTORIA'. The post is from the page 'Lega Italiana Fibrosi Cistica'.

Seguici su Twitter

Tweet di @fibrosicistica



LIFC

@fibrosicistica

Andrea ha 34 anni e convive con la fibrosi cistica dalla nascita. La bici è la sua passione, una passione che richiede tanto fiato e che insieme alle terapie lo aiuta nelle sue vittorie quotidiane!

Racconta la tua vittoria su

Lamiavittoria.it #FLCMIAVITTORIA



Incorpora

Visualizza su Twitter



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LIFC sostiene 2 distinti progetti di telemedicina, rivolti a:

- **pazienti maggiorenni non trapiantati:**
nel 2016 il progetto è partito in via sperimentale presso 3 Centri FC (Verona, Roma e Potenza) coinvolgendo 30 pazienti. A seguito degli esiti, verrà valutata la possibile estensione del progetto a tutti i pazienti FC di età superiore a 18 anni;
- **pazienti maggiorenni trapiantati:**
obiettivo del progetto è monitorare il paziente al fine di poter individuare precocemente segni di rigetto ed intervenire in modo tempestivo. Nel 2016 il progetto è stato avviato come pilota con il Centro Trapianti di Milano.



CONCLUSIONI

- Comunicazione digitale → un mondo in rapida espansione
- Proposte diversificate, più efficaci in alcuni ambiti (sfera nutrizionale e psicologica)

POTENZIALITA'

- Enorme **risparmio** di tempo e risorse
- Ampia diffusione di **informazioni** codificate riguardo FC
- Disponibilità di **supporto** rapido e 24H su 24
- **Confronto** con altri pazienti senza rischi microbiologici

RISCHI

- **Autogestione** da parte del paziente?
- **Distacco** nei confronti dell'equipe del Centro di riferimento?
- Scambio di informazioni incontrollato tra pazienti?

CONCLUSIONI

***RIVOGGLERSI SEMPRE IN PRIMA ISTANZA AL
CENTRO DI RIFERIMENTO***

***EVITARE LO SCAMBIO INCONTROLLATO DI
INFORMAZIONI
(RISCHIO TIPICO DEL WEB ED IN PARTICOLARE
DEI SOCIAL NETWORK)***

***SVILUPPO GUIDATO ED USO RAGIONEVOLE
DEI MEZZI DI COMUNICAZIONE ED
INFORMAZIONE DIGITALI***



Grazie per l'attenzione