



LE BIBLIOTECHE PER PAZIENTI IN ITALIA
ESPERIENZE A CONFRONTO
Arcispedale Santa Maria Nuova, Palazzo Rocca Saporiti
Reggio Emilia, 29 - 30 ottobre 2010.

Tools educazionali nell'area neurologica: possibile soluzione per una divulgazione certificata dell'informazione

Silvia Molinari, Biblioteca Multimediale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Mondino, Pavia

Il Ministero della Salute ha finanziato un progetto biennale (2005-2007) dal titolo *Portale neurologico. Reti dei centri di eccellenza dell'area neurologica riabilitativa*. Due gli obiettivi principali:

- 1) la realizzazione di una rete dei centri di eccellenza dell'area neurologica-riabilitativa al fine di sperimentare modelli clinici per l'ottimizzazione della continuità assistenziale (minimum data set, teleradiologia);
- 2) la realizzazione di modelli di informazione e comunicazione (biblioteca multimediale, formazione, approfondimenti) per i cittadini, per gli assistiti e loro familiari e per le organizzazioni collegate; non ultimo anche per operatori sanitari del territorio (vedi MMG) o anche per i professionisti che fanno dell'informazione un mestiere (giornalisti).

Questo strumento darebbe l'opportunità di arrivare a dei contenuti decodificati da un linguaggio tecnico, per addetti ai lavori rendendoli accessibili a tutti e nel contempo garantendo l'affidabilità delle fonti.

La biblioteca cosiddetta per pazienti non è in assoluto una novità ma in Italia ma sembra esserlo nell'area neurologica; qui viene presentato il prototipo della biblioteca in rete creato per due tipi di malattie: le cefalee e la malattia di Parkinson.

Step del progetto

Identificare:

- il "bisogno informativo" del target di riferimento (incluso anche altre categorie: medici di medicina generale, tecnici/infermieri, giornalisti);
- i criteri in base ai quali selezionare i documenti;
- le fonti a cui accedere per la scelta dei documenti;
- il profilo del personale coinvolto (documentalisti/bibliotecari, medici, pazienti);
- la necessità di una rielaborazione dei documenti.

Creare/testare:

- un data base e un'interfaccia user friendly (definire il profilo del record bibliografico) con due livelli di accesso: uno per l'utente, uno per gli operatori.

Principali problematiche

- scarsità di materiale divulgativo in lingua italiana di immediata fruibilità, anche nelle biblioteche specializzate (ospedali, istituti di ricerca etc.);
- scarsità di materiale schedato presso le Associazioni per i Pazienti (AP)
- difficoltà a contattare le sedi delle AP;
- scarso aggiornamento dei siti e bollettini on line delle AP;
- incremento costante del data base (che cosa catalogare? Chi cataloga?:)
- manutenzione tecnologica;
- dimestichezza (?) della tecnologia da parte degli utenti finali.

Punti di forza

- interdisciplinarietà e sinergie delle figure professionali implicate;
- integrazione tra scienza e divulgazione, tra materiale scientifico e materiale divulgativo per riuscire ad offrire un'informazione "certificata" come strumento (tool) attraverso il quale tentare di comunicare e forse educare i cittadini, e perché no, anche gli organismi mediatici;
- opportunità per migliorare il rapporto tra i tecnici del mestiere e i pazienti/familiari.

Website

- www.portaleneurologico.it (www.portaleneurologico.it/biblioteca/index).

Mai come adesso noi, che abbiamo giustamente lavorato tanti anni a favore del medico, del ricercatore, dobbiamo fare uno sforzo ulteriore, un salto di qualità: rendere disponibile il nostro "Know-how" per cercare di tutelare "l'utente della strada" dall'infinito serbatoio di informazioni, quale è Internet, dove tutto è possibile ma dove il tutto può essere il suo contrario.