

5. In Italia: Elisir

<<http://www.lib.unito.it/database/elisir.html>>

Una cooperazione tra diverse istituzioni* che utilizzi standard di catalogazione e linee guida internazionali in materia, impostando criteri per la selezione e validazione dei siti, può in prospettiva, costruire grandi risorse coordinate.

In questo contesto è nato **ELISIR** (Electronic Library International of Selected Internet Resources), un catalogo contenente più di 352 risorse Internet selezionate, che dopo un periodo di sperimentazione è ora visibile sul nostro sito.

Le risorse Internet inserite in questo database hanno come target i siti per medici, infermieri e cittadini in campo pediatrico, ginecologico e della promozione della salute. Ampliando la collaborazione con altre istituzioni, potranno essere considerate ulteriori categorie di argomenti biomedici.

Per la selezione o la valutazione dei siti Internet sono stati adottati criteri essenziali che comprendono la chiarezza dello scopo del sito, la gratuità, la lingua scelta, una chiara sponsorizzazione e un corretto trattamento dei dati dell'utente. Sono stati utilizzati anche altri criteri complementari che potevano incidere sulla decisione di includere una risorsa nel catalogo (ad es.: un sito creato e gestito da un'importante istituzione scientifica).

In ELISIR sono presenti diverse tipologie di risorse. Non ultimo in medicina (e-books) da cui è possibile scaricare gratuitamente interi capitoli o diverse immagini cliniche. Sono stati selezionati siti di associazioni nazionali e internazionali che forniscono informazioni sulle varie categorie associative e sulle loro attività. Nel catalogo sono presenti molti database online, alcuni gratuiti (come PubMed), altri a pagamento e utilizzabili solo dagli utenti delle istituzioni partecipanti al progetto. Vi sono inoltre diversi motori di ricerca medici (gateway) che offrono la possibilità di effettuare gratuitamente la ricerca di siti Internet riguardanti la salute e la medicina, selezionati da specialisti e corredati da utili "tutorial" per medici, infermieri e altri professionisti della salute volti ad affinare la capacità di selezionare informazioni su Internet.

Non mancano in ELISIR altri cataloghi di siti Internet, cataloghi online di biblioteche biomediche e liste di periodici.

Completano la rassegna del catalogo i siti per la formazione, le mailing list, le pagine WEB di Università e di istituzioni sanitarie, Ospedali, centri di cura e centri di ricerca. Infine, vi sono siti che consentono l'accesso a corsi di formazione (anche EBM), a manuali e risorse specializzate, a utili dizionari medici in diverse lingue, alle informazioni sui clinical trials, ai casi e alle immagini cliniche, ai protocolli e linee guida a livello internazionale.

ELISIR è stato testato da alcune categorie di utenti**, la cui collaborazione ha permesso di correggere e riorganizzare dinamicamente il motore di ricerca in costruzione.

L'iniziativa è stata formalizzata e in futuro, grazie all'integrazione con altri progetti, il catalogo di ELISIR potrà ampliare la sua sfera di soggetto occupandosi della selezione di siti riguardanti le malattie genetiche rare e la talassemia dal punto di

[Home](#)
[Chi siamo](#)
[Progetti](#)
[Pubblicazioni](#)
[Contatti](#)
[Suggerisci una risorsa](#) (preziosamente)

LISIR
 RICERCA BASE RICERCA SPECIALISTICA LINGUE PER L'ANGOLOLICO LINGUE CONTATE

LISIR (Electronic Library of International Selected Internet Resources) è un catalogo di risorse Internet indirizzato ai medici, agli infermieri e alla popolazione. Contiene risorse in campo pediatrico, ginecologico, infermieristico e di promozione della salute, selezionate e validate secondo precisi criteri e catalogate seguendo lo standard internazionale *Dublin Core*.

ricerca di base
 Inserire uno o più termini da ricercare nel campo "Cerca".
 Possono essere inseriti operatori logici per combinare le parole: AND (and, +), OR (or, |), NOT (not, -)
 Si può ricercare una frase esatta inserendo più parole di seguito senza operatori o racchiudendo tutta la frase tra virgolette ("search this way").
 Per ulteriori esempi e suggerimenti, vedere il [file di aiuto](#).
 Per effettuare selezioni multiple nei campi Utenti e Lingua, selezionare più voci tenendo premuto il tasto CONTROL.

Cerca (base) [diabeto] [Inizia] [Abilitate / Disabilitate]
 Dove (base) [Italiano] [Inglese] [Francese] [Spagnolo]

4. Risorse di qualità per i "consumers" italiani: Partecipasalute.it

Partecipasalute: il portale della salute per illettore e illettore conserimento e strumenti Internet

Partecipasalute
 il portale della salute per partecipare e decidere consapevolmente

chi siamo progetti contatti

LE NOSTRE ATTIVITÀ >> <ul style="list-style-type: none"> Chiedi il tuo parere su una ricerca clinica etica e trasparente On line gli interventi dei relatori Collabora in modo serio e costruttivo nella ricerca e nel servizio al cittadino On line gli interventi dei relatori 	NEWSLETTER: iscriviti SPAZIO PARITÀ IL MISURA TESTI IL MISURASTTI IL MISURASALUTE IL MISURASSOCIAZIONI IL GENERATORE DI COMUNICATI STAMPA IL GLOSSARIO DELLA RICERCA CLINICA
I TUOI DIRITTI >> <ul style="list-style-type: none"> Salute, etica e partecipazione Un convegno per discutere delle disuguaglianze ai tempi della globalizzazione 	
INFORMATI BENE >> <ul style="list-style-type: none"> Quando il medico sbaglia I medici bianchi sarebbero responsabili di decine di morti al giorno e gli italiani non si rendono più di loro. A torto o a ragione? Esami a pagamento per i pazienti? No grazie! I medici di famiglia prendono posizione contro la 	

Banche dati per non specialisti

Internet Explorer - Prerenti - Staminali 1
 http://www.pertuscolosalute.it/informati-bene/ncure-testi-006.php
 aggiornate al: 07-07-06

Informati bene

OME

NOSTRE ATTIVITÀ OCCHIO AL TITOLOI

TUOI DIRITTI IL «MIRACOLO CINESE» DELLE STAMINALI

FORMATI BENE

ANTECIPA LA RICERCA *Beijing, città del nord-est della Cina si sta trasformando per molti malati di sclerosi laterale amiotrofica di tutto il mondo come in una Mecca della guarigione dalla malattia che li ha colpiti. La destinazione è l'università dove opera Hongyun Huang, il neurochirurgo cinese che per 20.000 dollari a paziente pratica una terapia sperimentale basata sull'utilizzo di cellule staminali embrionali prelevate da feti abortiti. Da tutto il mondo, pazienti sofferenti per la malattia ancora mortale si dispongono ad affrontare un lungo viaggio di recano in Cina nella speranza di poter stabilizzare o regredire la malattia...*

SOCIAZIONI

GIUDA SALUTE *Tratto da Viaggi della speranza in Cina per curare il morbo di Gehrig pubblicato su Italiasalute.it
<http://italiasalute.leonardo.it/news.asp?ID=6695>*

Cosa dicono gli articoli
 Puntualmente i media danno notizia dei viaggi della speranza, organizzati da persone con gravi danni al sistema nervoso che sperano di guarire o migliorare il loro stato di salute compromesso sottoponendosi alla terapia con cellule staminali permessa in alcuni paesi. Attualmente hanno risonanza mondiale gli interventi proposti da due medici: il cinese Huang Hongyun, noto in Italia perché aveva nella sua lista di attesa Ambrogio Fogar, e il portoghese Carlos Lima. Entrambi propongono, al costo di circa 20-30 mila euro, un intervento che dicono potenzialmente risolutivo di gravi malattie o lesioni a carico del sistema nervoso (sclerosi laterale amiotrofica, Parkinson, lesioni del midollo spinale): il trapianto di cellule olfattive. Huang pratica due fori nel cervello e vi inietta piccole quantità di cellule olfattive ottenute da feti abortiti: queste cellule hanno la proprietà di riprodursi e, secondo il medico di rigenerare tessuti danneggiati. Lima opera in modo simile ma propone un sostituirlo delle cellule olfattive nel luogo della lesione. Entrambi affermano che la rigenerazione dei neuroni è un fenomeno lento di cui si possono apprezzare i risultati solo nel corso degli anni. Una convinzione che traggono da anni di esperimenti su cavie. Entrambi ignorano le ragioni dei risultati positivi o affermano di non avere tempo per sperimentare. Huang alla domanda «perché non pubblica una ricerca seguendo criteri scientifici?», è solito rispondere: «Devo fare qualcosa per la gente che soffre. Non posso dirmi da fare anche per essere accettato dalla comunità scientifica».

**Da ultimo ma non per importanza
 ...AZALEA**

In questa carrellata, da ultimo ma non per importanza, non possiamo non citare Azalea, il database di materiale informativo per i pazienti (ma non solo...): progetto italiano multicentrico collaborativo, made in CRO, che lo ha coordinato insieme con l' IRE di Roma. E' stato supportato da Alleanza Contro il Cancro

Banche dati per non specialisti



Cosa è Azalea...dalla homepage:

- ✓ **L'obiettivo principale di Azalea è di permettere un accesso facilitato ed integrato a informazioni originariamente frammentate e disperse** in mille siti e luoghi fisici
- ✓ Si rivolge a chi è interessato ad approfondire alcuni aspetti della malattia, in questo caso il cancro, **non essendo uno specialista**
- ✓ Fornisce l'accesso a materiali divulgativi - **per 1/3 direttamente scaricabili -**, protocolli, articoli su qualsiasi supporto essi siano e informazioni su **Associazioni/Enti che operano sul cancro**

Banche dati per non
specialisti



I pilastri di Azalea

1. Esperienze internazionali di riferimento
2. Alleanza contro il Cancro
3. Biblioteca per i Pazienti del CRO (1998) quale "progetto pilota"
4. Relazioni "virtuose" con le Associazioni di Volontariato e le Organizzazioni medico-scientifiche italiane e anche d'oltralpe, cui si dà visibilità...
5. Progettualità delle biblioteche oncologiche IRCCS (BDS 2002, RF 2001)
6. La Valutazione di qualità dell'informazione

Banche dati per non
specialisti



Dove va Azalea: la vision

Già al novembre 2004 dicevamo che ...

"Azalea va...verso Azaleaplus, cioè un Medlineplus all'italiana, il che significa:

- 1. attenzione agli standards per garantire l'interoperabilità dei vari sistemi a livello internazionale**
- 2. qualità e accessibilità dei documenti**
- 3. COPERTURA DI ARGOMENTI NON ONCOLOGICI**
- 4. Estensione dei servizi di "reference specializzato", cioè Punti Informativi - Biblioteche per i pazienti**

Sviluppi futuri

5. Estensione del coinvolgimento dei pazienti nel lavoro di Valutazione dei documenti
6. Utilizzo dei feedback ottenuti per migliorare il progetto e la qualità del materiale destinato alla "comunità non scientifica"
7. Estensione dell'utilizzo di Azalea a cittadini e operatori sanitari

Associazioni sul diabete...in progress				
A	B	C	D	E
	Ass.diabetici SIRACUSI	v.Gioberetti 6a, Siracusa	0891 46457	
	Ass.diabetici TRAPANI	v.Migliorini 3, Trapani	0923 60930	
	Sardegna			
	Ass.diabetici ASSEMINI	v.Trexxenta 7, 09032 Assemini (CA)	338 231177	
	FAND OGLIASTRA	v.Zinnias 6/a, Tortolì	0782 62373	
	FAND SASSARI	v.Dolcetta 4, Sassari	079 294293	
	FAND SULCIS	v.Mazzini 35, Sant'Antioco	0781 84111	
FTD	Federazione Regionale	v. Portella delle Ginestre 7, 59100	0574 63354	www.diabeteftd.it, info@diabeteftd.it
AFFILIAZIONI				
A.F.D.	Ass.florentina del diabete	v.Faccioli 10, 50145 Firenze	055 308661	gio.longhi@yahoo.it
A.D.F.	Ass.diabetici provincia di Grosseto	c/o U.O. Diabetologia, policlinico "L. Serravalle", 58100 Grosseto	0577 58622	ass.diabetici@ao-siena.toscana.it
A.D.G.	Ass.diabetici provincia di Grosseto	v. Trieste 5, 58100 Grosseto	0564 25377	
A.T.B.	Ass.toscana bambini e adolescenti	v. Faccioli 10, 50145 Firenze	055 319012	
ADAF	Associazione Diabetici	v. Luigi Borgioli 48, 59100, Prato	0574 31910	www.diabeteadap.org
ASRI	Associazione per lo Studio del Diabete	c/o ospedale Broletto (Dott. M. Songini), 58100 Grosseto		www.asris.org, asris@tin.it
	Diabete e Vita	c/o Ospedale SS. Filippo e Nicola, 58100 Grosseto	0564 49933	www.diabeteevita.it, info@diabeteevita.it

Conclusione

- C'è molto da fare per implementare una banca dati italiana tipo MedlinePlus
- C'è un interesse sentito e diffuso in organizzazioni sanitarie italiane, diverse per tipologia e specialità (IRCCS oncologici, neurologici, aziende ospedaliere...)
- Ci sono almeno 3 elementi che le accomunano:
 - Le richieste dei pazienti
 - La sensibilità di dirigenti sanitari all'argomento dell'informazione
 - La vivacità delle biblioteche...

...e questi elementi inducono a pensare che i tempi sono maturi...

Banche dati per non specialisti



Grazie per l'attenzione!

Ivana Truccolo

E-mail itruccolo@cro.it

Tel +39 0434 659248

Banche dati per non
specialisti

