

Walter Gatti

Sanità e Web

Come Internet ha cambiato il modo
di essere medico e malato in Italia



Springer

iblu

... fatti non foste a viver come bruti, ma per seguir virtute e canoscenza.

Divina Commedia, Inferno, Canto XXVI, 119-120

Dante Alighieri

Walter Gatti

Sanità e Web

Come Internet ha cambiato il modo
di essere medico e malato in Italia



Springer

Walter Gatti

Collana *i blu* - pagine di scienza ideata e curata da Marina Forlizzi

ISSN 2239-7477

e-ISSN 2239-7663



Questo libro è stampato su carta FSC amica delle foreste. Il logo FSC identifica prodotti che contengono carta proveniente da foreste gestite secondo i rigorosi standard ambientali, economici e sociali definiti dal Forest Stewardship Council

ISBN 978-88-470-1958-4

e-ISBN 978-88-470-1959-1

DOI 10.1007/978-88-470-1959-1

© Springer-Verlag Italia, Milano 2012, ristampa senza modifiche

Quest'opera è protetta dalla legge sul diritto d'autore, e la sua riproduzione è ammessa solo ed esclusivamente nei limiti stabiliti dalla stessa. Le fotocopie per uso personale possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni per uso non personale e/o oltre il limite del 15% potranno avvenire solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Corso di Porta Romana n. 108, Milano 20122, e-mail segreteria@aidro.org e sito web www.aidro.org.

Tutti i diritti, in particolare quelli relativi alla traduzione, alla ristampa, all'utilizzo di illustrazioni e tabelle, alla citazione orale, alla trasmissione radiofonica o televisiva, alla registrazione su microfilm o in database, o alla riproduzione in qualsiasi altra forma (stampata o elettronica) rimangono riservati anche nel caso di utilizzo parziale. La violazione delle norme comporta le sanzioni previste dalla legge.

L'editore è a disposizione degli aventi diritto per quanto riguarda le fonti che non è riuscito a contattare.

Coordinamento editoriale: Maria Cristina Acocella

Progetto grafico: Ikona s.r.l., Milano

Impaginazione: Valentina Greco, Mediglia (MI)

Stampa: GECA Industrie Grafiche, Cesano Boscone (MI)

Stampato in Italia

Springer-Verlag Italia S.r.l., via Decembrio 28, I-20137 Milano

Springer-Verlag fa parte di Springer Science+Business Media (www.springer.com)

Prefazione

È indubbio che la rivoluzione informatica ha profondamente modificato la nostra vita, ha determinato cambiamenti sociali assimilabili a quelli provocati dall'invenzione della ruota o della stampa. Oggi non vi è aspetto della quotidianità che non sia pervaso da un nuovo stile di comunicazione rapido, diffuso, esteso, conciso e, nello stesso tempo, ridondante, tale da condizionare socialmente i rapporti tra gli uomini. Assistiamo a una trasformazione così profonda del nostro vissuto di uomini contemporanei che induce quasi a una sorta di mutazione antropologica; siamo sempre più immersi in una rete di connessioni e sempre più isolati nella globalizzazione dei costumi.

La medicina e la sanità, che è l'insieme dei modi e dei mezzi con cui si organizza e opera la scienza medica, non potevano restare indenni rispetto alle grandi novità dell'informatica. Non si tratta soltanto di utilizzare al meglio le sofisticate innovazioni strumentali sul piano diagnostico e terapeutico, ma di ridisegnare i percorsi dei pazienti alla luce delle nuove, straordinarie possibilità di raccolta e trasmissione dei dati. L'informatica inoltre condiziona l'insegnamento, l'informazione del medico e del paziente, oggi divenuto esigente fruitore di notizie acquisite su Internet e quindi giudice attento delle competenze del medico. Innumerevoli sono le applicazioni delle tecnologie elettroniche alla medicina e quasi ogni giorno se ne aggiungono di nuove, ma forse la ricerca medica è il settore ove più si sono manifestati gli avanzamenti legati all'informatica. Non solo per le possibilità offerte alla ricerca pura, pensiamo alle nanotecnologie, ma per quelle legate alla ricerca traslazionale, alla quantità di dispositivi che impiantati sull'uomo costituiscono non un preannuncio ma una

concreta realizzazione del cyber paziente, dell'uomo bionico, che non solo sopravvive grazie alle tecnologie, ma potrebbe anche conseguire prestazioni migliori di quelle che madre natura gli ha concesso.

Attraverso un banale computer possiamo stabilire connessioni lontane e molteplici e decidere aiutati da potenti algoritmi. Un medico virtuale che pratica visite virtuali a pazienti lontani, mediante strumenti informatici, operando mediante la chirurgia robotica o le più moderne tecniche delle neuroscienze. Uno scenario inquietante perché virtuale non è sinonimo di virtuoso. E perché mai, nell'interesse della cura, si dovrebbe supplire alla ritualità dell'atto medico? Oggi la telemedicina si afferma come supporto insostituibile nella sanità. Sia che consenta di seguire il paziente a distanza controllandone e monitorandone i parametri vitali, sia che permetta di comunicare tra medici e pazienti e di trasmettere immagini che così possono essere lette e riesaminate a distanza, sia che offra su un minuscolo schermo percorsi clinici, assistenziali o formativi riducendo rischi e possibili errori, comunque i medici non possono farne a meno e l'uso degli strumenti informatici ormai è connaturato all'esercizio della professione. E basti pensare ai vantaggi della carta sanitaria e a quelli della cartella clinica trasmissibile tra medici e istituzioni, opzioni pratiche di innegabile utilità. Certamente è vivissimo il rischio del "grande fratello", dell'occhio elettronico che tutto segue e tutto sa di tutti. Si deve garantire la privacy ma possiamo rinunciare agli inestimabili servizi dell'informatica? Tutte le tecniche che risolvono difficoltà e migliorano la qualità della vita non possono subire limitazioni se non quelle legate al rispetto della libertà di ognuno.

Altresì il tanto criticato paziente informatizzato, che spesso si erge a giudice di un medico sempre più perplesso, costringe tuttavia il medico stesso a tenersi aggiornato. In conclusione il computer non è soltanto uno strumento più comodo della penna o del ricettario, rappresenta un nuovo stimolo cognitivo. Purché si abbia ben chiaro che è sempre il cervello dell'uomo che muove lo strumento informatico e ne fa un potente amplificatore delle proprie qualità fisiche e intellettuali ma non mai un sostituto della propria intelligenza critica.

Il che pone con forza il problema della qualità, non solo della quantità, dell'informazione. Come controllare ciò che appare nella rete, su Internet, su web? Come selezionare le notizie, evitare illusioni o, peggio, truffe? Lo strumento tecnico non è buono o cattivo, la qualità dipende da chi ne fa uso; la tecnologia è indifferente, l'uomo è il soggetto morale o, assai spesso, immorale. Nel mondo della globalizzazione entro pochi anni non esisterà altro strumento che quello informatico nella comunicazione tra persone e le tecniche mediche saranno tutte informatizzate. Non vi è ragione di recriminare ma solo di rallegrarsi per le nuove straordinarie possibilità offerte dalla scienza alla cura dell'uomo. Sperando che l'uomo riesca ancora a dominare la tecnica e a non farsene servo.

In conclusione questo è un caso in cui le istituzioni possono giocare un ruolo importante a difesa dei cittadini, sia sul piano del controllo dei produttori che su quello dei limiti razionali all'uso degli strumenti informatici. Il panorama offerto da questo prezioso testo di Walter Gatti, profondo conoscitore della materia, è entusiasmante, nonostante le perplessità o le preoccupazioni che nascono dalle difficoltà di dare regole a un mondo che nasce di per sé libero da ogni vincolo. Tutti coloro che hanno a cuore la salute della cittadinanza debbono unire le loro forze perché questa invenzione, una delle più importanti della storia dell'uomo, dispieghi tutti i suoi effetti a vantaggio di tutti.

Antonio Panti

Presidente Ordine dei Medici di Firenze

Avvertenza

Sono un giornalista, non un medico. Al massimo sono stato un paziente. Di certo sono un fruitore di Internet. Da anni osservo, registro e in qualche modo rifletto sull'incidenza del web sul mondo che viviamo, in particolare su quello della salute e della sanità. Mi occupo da tempo di comunicazione in ambito professionale medico e in questo volume ho riportato contenuti, cronache, analisi e interviste che provano a dare le dimensioni di quanto l'uso del web sia diventato abituale per gli operatori sanitari come per i cittadini anche in Italia. Un uso che non sempre è utile e senza controindicazioni. Un uso che, soprattutto, sta modificando le basi stesse delle relazioni basate sui valori di "salute", "guarigione", "cura", e sulle relazioni che danno forma al "prendersi cura" e all' "avere dei diritti".

Ho scritto queste pagine con uno sguardo totalmente laico: non sono un tifoso o un fedele adepto di Internet, perché preferisco utilizzarlo come strumento, invece che divinizzarlo. Non faccio parte del popolo per cui "Internet è libero e tale deve rimanere sempre e comunque", anche se ne prendo atto. In questo libro ho provato semmai a raccontare pregi e difetti di nostra signora comunicazione digitale, isolando alcuni elementi, casi ed esperienze che potrebbero aiutare tutto il sistema della comunicazione italiana in ambito *health*. Sono convinto che serva una riflessione critica sia sul sistema web che – d'altra parte – sui limiti terribili con cui la comunicazione dei vari soggetti d'ambito sanitario lo sta utilizzando.

Non ho scritto un libro di statistiche, anche se mi sono servito di alcuni numeri per sostenere alcune chiavi di lettura. Non ho lavorato per offrire consigli tecnologici o di navigazione intelligente, che sa-

rebbero comunque immediatamente superati dalla realtà sin dal momento della loro pubblicazione. Come dicevo: sono un giornalista appassionato di cronaca e questa è solo un'indagine giornalistica, che qua e là prova dei cortocircuiti tra cronaca, filosofia, letteratura e antropologia. E che, in coda, prova a offrire alcuni spunti per pensare a un futuro utile. Con e senza facebook.

Walter Gatti

Indice

Prefazione	V
Avvertenza	IX
Introduzione	
Salvino Leone: se il patto terapeutico diventa <i>menage a trois</i>	1
Medicina on-line: cronistoria in pillole	9
Benvenuto doctor web	23
Medici italiani e web: un identikit tra avanguardia e ventre molle	43
Associazioni mediche, ordini e società: <i>digito ergo sum?</i>	63
Caro amico medico: le esperienze del web italiano	117
Pharma: motore e portafoglio del web	151
<i>Swine flu</i> . Ovvero: quando la pandemia è informativa	189
Cittadini tra empowerment e istituzioni: incudine e martello?	215
Sanità e Internet: tendendo a un brillante avvenire	261
Postfazione	321
Ringraziamenti	327

Introduzione

Salvino Leone: se il patto terapeutico diventa *menage a trois*

“Un elemento nuovo si è aggiunto al patto terapeutico: Internet. E nulla oggi può più essere come prima nel rapporto tra medico e paziente”. È Salvino Leone, fondatore e direttore dell’Istituto siciliano di Bioetica ad aver affermato con chiarezza disarmante quanto le nuove tecnologie e la comunicazione digitale invasiva stiano ormai richiedendo una riflessione antropologica e professionale senza limiti anche in ambito di cura e di salute. Nel bel mezzo del convegno di Padova sul “pensare per la professione” tenuto per iniziativa della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici a metà ottobre 2009, Leone ha acceso i riflettori sul fatto che la grande rete del web è tra i motivi fondamentali della crisi del patto terapeutico, quella relazione che da millenni unisce medico e paziente nella ricerca della salute. La comunicazione digitale, terreno di nuove socialità, di *empowerment* e canale di inattese democratizzazioni, ci ha portato in quella che Nicholas Negroponte definiva “un’era di ottimismo”, ma forse non aveva valutato appieno il terremoto relazionale, epistemologico e antropologico provocato dal suo ingresso nelle problematiche della salute. Salvino Leone, 56 anni, ginecologo, ha accettato di approfondire la sua provocazione in questa intervista che insolitamente (ma non troppo) apre questo libro.

Professore, Lei è stato tra i primi a introdurre un tema particolarmente stimolante: l'alleanza terapeutica ormai è un menage a trois in cui di fianco al paziente e al medico si è inserito il soggetto-protagonista "Internet". Ci vuole spiegare meglio a cosa si riferisce?

Il rapporto medico-paziente si è sviluppato nell'arco dei secoli in senso essenzialmente "duale", cioè come relazione comunicativa ed empatica tra il professionista detentore del "sapere" e il malato "fruitore" delle sue competenze. Si è sviluppata anche una copiosa letteratura sulle modalità più opportune di tale rapporto e persino una scienza detta "logotecnica clinica". A tali abilità comunicative apparteneva anche l'attenzione nel comunicare la verità su una prognosi infausta, la riservatezza su malattie imbarazzanti come quelle sessuali o psichiatriche, la delicatezza di problemi etici come quelli relativi all'aborto... Oggi in questo rapporto esclusivo si è inserito un "terzo incomodo" cioè Internet. La tranquillizzazione del paziente su una malattia grave faticosamente conquistata nel dialogo viene immediatamente smontata dalle notizie che il paziente reperisce in rete, l'accettazione di una patologia genetica viene drammaticamente violentata dalle immagini della malattia, l'assicurazione che il proprio partner non ha contratto "altrove" una malattia sessuale viene invalidata dal dato acquisito in rete circa le modalità di trasmissione della stessa, l'assenza di una terapia efficace negata dai tanti forum in cui pazienti vari attestano di essere perfettamente guariti andando dal tal medico o presso il tal centro. Potremmo continuare con gli esempi...

Per scendere sul piano pratico: dopo un consulto una sua paziente torna a casa e naviga su web; cerca e trova indicazioni differenti rispetto a quelle che Lei ha proposto in ambulatorio: come è possibile recuperare la fiducia della paziente? Quali possono essere le strategie, i comportamenti e gli atteggiamenti?

Tutto dipende dal grado di fiducia che il medico è riuscito a conquistarsi. Di fronte a una forte relazione fiduciaria il paziente chiederà sempre una validazione al suo medico di quanto acquisito su Internet. Ma se manca tale rapporto allora la voce del medico sarà una delle tante e, spesso, neanche la più autorevole. Non dobbiamo dimenticare infatti anche alcune

componenti emotive che giocano un ruolo non indifferente. Per esempio l'immagine di uno studio bello e ben attrezzato o titoli professionali altisonanti. In tal senso proprio la presenza di Internet può costituire una vera "sfida" per rilanciare con ancora maggior forza l'esigenza di un forte rapporto di fiducia tra medico e paziente. Ovviamente tale fiducia non potrà basarsi solo su sorrisi, belle parole e pacche sulle spalle ma dovrà fondarsi su una altissima qualificazione professionale.

Per non esser manichei: ci possono essere elementi "positivi" di questa nuova visione del patto terapeutico?

Certamente ci sono elementi positivi e Internet in quanto tale non solo non va demonizzato, ma va utilizzato al meglio. Si tratta di una risorsa preziosissima in mano al medico e al paziente. È solo il suo abuso o, per meglio dire, l'uso distorto che va condannato. Internet consente di accedere a siti web di istituzioni specializzate nella cura di una data malattia reperendo le informazioni necessarie per accedervi, consente di conoscere associazioni di malati, di collegarsi e scambiarsi informazioni utili, di accedere a siti web personali dei vari professionisti, di ricevere informazioni inerenti problemi di sanità pubblica, di ottenere ulteriori chiarimenti e arricchimenti conoscitivi che la brevità della visita non consente, di prenotare visite ed esami in tempo reale.

Se è vero che da più parti ci si riferisce all'uso, all'universalità e all'invasione del web come al raggiungimento di una nuova fase antropologica, come è possibile che l'ars medica "utilizzi" invece che essere "utilizzata" da Internet? Come passare dal passivo all'attivo?

Ricordando sempre che qualsiasi strumento tecnologico (Internet è uno di questi e non sarà l'ultimo) è a servizio dell'uomo. Non può e non deve esercitare alcun dominio. Come Lei dice, appunto, si tratta di una nuova fase "antropologica"

cioè che riguarda l'*anthropos*, l'uomo. È l'uomo a doverlo utilizzare e anche a fissare le regole della sua fruizione, non viceversa. Un mio collega mi diceva scherzando, dopo ore passate sul monitor, che adesso il computer "mi avrebbe spento" e io potevo andare a casa. È un rischio reale quello di farsi dominare dalla macchina.

Crede in questo senso che ci siano differenze sostanziali tra la situazione italiana, diffusione web europea e fruizione nordamericana?

Non ho dati aggiornati, ma non credo. La globalizzazione, anche informatica, ormai ha portato a una diffusione di stili e comportamenti abbastanza ubiquitaria. D'altra parte il linguaggio informatico e le risorse utilizzate sono ormai universali. Basti pensare a Google o ai diversi linguaggi in uso soprattutto tra i giovani. Quello che cambia, però, è il background antropologico-culturale in cui l'uso del computer si pone. Per cui la stessa risorsa informatica utilizzata da un paziente italiano o da uno canadese acquista un diverso significato perché diverso è il rapporto che i due hanno col medico, col servizio sanitario, con le modalità di pagamento delle prestazioni, con la considerazione sociale del medico, con le strutture sanitarie, con le politiche socio-assistenziali.

Ormai si parla di "nativi digitali": i giovani nati a partire dagli anni '90 non concepiscono un mondo senza web. Questo è valido anche per gli studenti di medicina. Ciò significa che il tema "web, salute e sanità" li tocca più da vicino. Quale può essere una visione corretta e non caotica – demonizzante o idealizzante – di questa relationship?

Internet non è un nemico del medico né del paziente ma un loro potente alleato. Un tempo nelle Facoltà di Medicina neanche si poneva il problema di studiare una lingua straniera, oggi sì. Poi sono venute le scienze statistiche di cui i medici

erano del tutto digiuni. Recentemente ma solo sommariamente si sono accodate anche alcune essenziali nozioni di economia e, per alcuni, anche di management. Ma questo è indice della vitalità della medicina che essendo una scienza per l'uomo e sull'uomo cammina con i tempi. Oggi al medico si chiedono anche competenze informatiche, sia pure minimali per essere quantomeno un *terminal user* del computer. Indubbiamente così come i medici di un'età avanzata hanno tuttora qualche difficoltà col padroneggiare l'inglese perché la loro generazione non è cresciuta nella dimestichezza con tale approccio linguistico esiste oggi un'ampia fascia di "analfabetismo informatico" soprattutto tra la fascia dei professionisti over 50 che spesso affermano "di non capirne niente di computer". È il gap nei confronti dei "nativi digitali" che non si riuscirà mai a colmare del tutto, ma che dovrebbe almeno in parte rientrare, quantomeno per l'utilizzazione più elementare di alcune risorse come e-mail, videoscrittura, ricerca per parole chiave e avvio di siti web.

Lei ha utilizzato in alcune sue comunicazioni la definizione high tech, high touch: ci può definire meglio questo nuovo stile di approccio alla scienza medica?

Si tratta di un'espressione suggestiva che, come tutti gli slogan, va riempita di contenuto. È una voluta assonanza tra quello che già c'è e si incrementerà, cioè l'*high tech*, l'alta tecnologia, e quello che dovrà esserci, cioè un alto "tocco", la capacità di continuare ad avere un rapporto diretto, empatico, corporeo col paziente. La medicina degli ultimi decenni si è allontanata sempre più dalla fisicità del malato. Dal medico che appoggiava il suo freddo orecchio sul torace a quello che guarda solo un esame di laboratorio o una PET, i due protagonisti della relazione si sono estraneizzati sempre di più. E, molte volte, il paziente neanche conosce il medico responsabile della sua diagnosi. A fronte del rischio di disumanizzazione che tutto questo

comporta occorre allora recuperare in pieno l'antica *humanitas* del medico. Il senso dello slogan è proprio quello di comprendere come i due termini non si debbano ritenere antitetici, ma sinergici. In tal senso riuscire a coniugare una tecnologia sempre più elevata con una umanità relazionale altrettanto elevata sarà la vera sfida del futuro sanitario.

Tra aprile 2009 e marzo 2010 abbiamo visto l'enfasi mediatica connessa all'H1N1. Internet è stato tra i principali canali di diffusione di notizie più o meno controllate. Come Lei ha vissuto personalmente quella fase di "comunicazione selvaggia"?

Per quanto mi è stato possibile, come faccio sempre in questi casi, ho scritto un mio "comunicato" avvisando il bacino di utenza o di fruitori di mie prestazioni, sull'effettiva realtà dei fatti. Alle mie pazienti spiegando anche a voce cosa dovevano o potevano fare, gli effettivi rischi e quelli enfatizzati dai media, il superamento della paura di fare la vaccinazione in gravidanza. Mi ha persino telefonato qualche amica residente in altra città perché confusa da questo *overloading* mediatico. Ma non mi sono limitato a questo. Ho messo tutte queste informazioni su un foglio che ho distribuito loro e ho affisso nei miei ambiti di lavoro extraospedaliero – Istituto di Bioetica e Università – specificando, peraltro, che lo facevo proprio per evitare la confusione generata da Internet e stampa varia.

In quel periodo c'è stato uno scontro evidente tra medici, centri di ricerca, opinion leader sul tema dei rapporti "interessati" tra Big Pharma e istituzioni sanitarie di tutto il mondo. Oggi questi scontri finiscono nel giro di pochi minuti su web e le conseguenze potrebbero anche essere vaste e pesanti. La totale libertà di comunicazione medico-scientifica su web non potrebbe entrare all'interno di un capitolo specifico della gestione del rischio clinico? Il management dell'errore dovrebbe forse comprendere anche le più recenti tematiche comunicative?

I problemi della comunicazione si stanno affacciando solo adesso all'attenzione etica del rapporto tra cittadino e istituzione sanitaria. Non c'è dubbio che una corretta informazione dovrebbe essere alla base anche della gestione del rischio clinico e, soprattutto, potrebbe portare a una diminuzione del contenzioso per *malpractice*. Che questa, a volte ci sia, è indubbio ma gran parte di questa è enfatizzata dai mass media che esaltano e sensazionalizzano qualsiasi episodio vero o presunto di malasanaità dando un'immagine pubblica della sanità italiana come una sorta di mattatoio dove la gente va a morire gestito da politici incapaci e medici criminali. Il management dell'errore parte senz'altro da una sua corretta gestione mediatica.

Medicina on-line: cronistoria in pillole

Era poco fa, direi stamattina. Gli italiani guardavano la televisione, Rai o Mediaset. Non c'era ancora Sky e il satellite entrava nelle case con il nome ben più italiano di Telepiù. Le informazioni erano quelle ascoltate dai telegiornali e dall'acquisto di *Corriere della Sera* o *la Repubblica*, *Il Messaggero* o *La Stampa*. Gorbaciov lasciava il posto a Boris Eltsin. I calciatori non si accoppiavano ancora con le veline. Michael Jackson era ancora vivo e dominava le classifiche di mezzo mondo. George Clooney non aveva ancora iniziato a interpretare *E.R.*, in compenso i medici del nostro Paese facevano il loro mestiere con qualche affanno, ma senza troppi (apparentemente) inciampi. Umberto Veronesi aveva appena fondato l'Istituto Europeo di Oncologia e nel frattempo il "picconatore" Francesco Cossiga si preparava a lasciare il Quirinale a Oscar Luigi Scalfaro. Mentre nel 1992 Bill Clinton diventa il 42° presidente degli States, l'Italia registra attonita la strage di via D'Amelio e sta per assistere alla nascita della Seconda Repubblica anche se ancora non ne è cosciente.

Nel bel mezzo di questo tran-tran, "manipulite" esplode, guarda caso, a partire da uno scandalo assistenziale: il 17 febbraio del '92 Diego Chiesa, socialista e presidente del Pio Albergo Trivulzio (per i lombardi: la Baggina) di Milano veniva arrestato mentre incassava una tangente. Dal 1989 il liberale Francesco De Lorenzo era ministro della sanità prima con Giulio Andreotti e poi con Giuliano Amato come Presidenti del Consiglio. Nel settembre del '93, mentre Antonio Di Pietro era diventato un personaggio pubblico per via delle sue inchieste, viene a galla quello che forse è il più grande scandalo della sanità italiana, con l'arresto di Duilio Poggolini, direttore generale

del ministero della sanità e l'incriminazione per corruzione dello stesso ministro De Lorenzo. Mentre le cose italiane procedevano così, nell'ottobre del 1992 negli Usa faceva capolino una notizia sul *Wall Street Journal*: 200.000 americani quotidianamente stavano utilizzando un nuovo strumento di informazione telematica chiamato America Online, definito dal quotidiano economico "the sophisticated wave of the future" (1). Era l'inizio della rivoluzione che oggi chiamiamo Internet e che nel 2010 ha raggiunto numeri da capogiro riportati dall'autorevole Internetworldstats: popolazione che utilizza il web 1,97 miliardi di persone, 1,88 miliardi di utenti hanno una mail e hanno inviato nel 2010 circa 107 mila miliardi di mail, 255 milioni è il numero di siti web attivi in rete (21,4 milioni di questi sono nati nel 2010), 152 milioni di blog, sulla piattaforma YouTube sono visualizzati ogni giorno 2 miliardi di video, sono circa 600 milioni gli utenti di facebook. Il *Corriere della Sera* del 19 gennaio 2011 ci informa che nel 2010 sono state spedite 107 mila miliardi di mail, "e quasi tutte erano spam". Internet stamattina non c'era, poco dopo ci è diventata necessaria, a volte superflua e fastidiosa, comunque inevitabile. Cosa e come è successo? Chi è stato il "colpevole"? E noi, cittadini, istituzioni, medici, pazienti, dove eravamo?

Internet: i giorni della culla

Quando Internet ha mosso i suoi primi passi forse vivevamo (forse) tutti più semplicemente. Sicuramente avevamo meno "connessioni", meno "amici" e meno "dati". A Ginevra un giovane ricercatore inglese dagli ascendenti scientificamente importanti, Tim Berners Lee (i suoi genitori avevano lavorato durante la seconda guerra mondiale allo sviluppo di uno dei primi sistemi computerizzati della storia), aveva avuto l'incarico di mettere ordine nella massa di progetti del Cern, dopo che i vertici del Consorzio avevano constatato di non avere le redini ordinate delle ricerche in corso. Il giovane Tim aveva messo su carta il progetto che riguardava una sorta di archivio ragionato di tutto quello che era in corso e come definizione del progetto aveva proposto "world wide web", la ragnatela che avvolge il mondo. Nella bozza le parole

chiave indicate erano “Hypertext, Computer conferencing, Document retrieval, Information management, Project control”. I suoi capi illuminati avevano approvato (2) e il progetto poteva partire: era il marzo del 1989. Il giovane Berners Lee aveva coniugato alcune preoccupazioni: una di catalogazione, l'altra di certezza del dato, l'altra di velocità della risposta, l'ultima di avvio di un modello di lavoro collaborativo. In pratica con la nascita del world wide web – senza probabilmente presumere cosa sarebbe seguito – il ricercatore inglese sancisce la possibilità per una rete telematica ampia di essere il luogo di archiviazione, condivisione e ricerca dei contenuti. I più attenti alle cose dell'information and communication technology già sanno che negli Usa dalla fine degli anni '50 la certezza del dato e della comunicazione era stata una preoccupazione militare. Mentre i rapporti tra Unione Sovietica e Stati Uniti toccavano punte di rara conflittualità sfociando nella vicenda cubana della Baia dei Porci, un pool di telematici e militari studiavano una rete superprotetta che avviata nel 1969 con il nome di Arpanet diverrà – dal punto di vista dell'architettura progettuale – la progenitrice di Internet (3). Negli anni '70 e '80 nascono le reti collaborative Usenet e Bbs; anche nel nostro Paese informatico, Giorgio Rutigliano, dà vita nel 1984 al primo effettivo network telematico, il suo nome era Fido Potenza (4). In un insieme davvero complesso di intuizioni e interessi, progettazioni e collaborazioni tra università, fondi di investimento, agenzie militari, company telefoniche, produttori di hardware e software tecnologici, la cosiddetta rete Internet prende il volo quando negli Usa intuiscono che il “sistema Berners Lee” è il più rispondente e in California nel '91 viene creato il primo web server allo Stanford Linear Accelerator Center (SLAC). Pian piano le altre “reti” vengono superate: il www diviene lo spazio digitale per eccellenza.

Nel nostro Paese avevamo appena passato un momento rivoluzionario per la comunicazione, la nascita delle radio libere negli anni '70 e delle emittenti televisive private negli '80. Un imprenditore lombardo, Silvio Berlusconi, prendeva tutti in contropiede e si portava a casa due emittenti abbandonate dai loro creatori (Italia 1 nell'82 e Rete

4 nell'84; la prima era di Edilio Rusconi, la seconda della Mondadori editore), e poi si comprava anche Mondadori nel 1991 (una vicenda che continua anche oggi con il famoso Lodo che vede l'attuale Presidente del Consiglio alle prese con la magistratura e la Cir di De Benedetti), tanto per dichiarare che i soldi guadagnati con l'edilizia erano solo l'inizio della scalata. C'erano papa Wojtyla, la Democrazia Cristiana e il Pci e per fortuna si cercava di lasciare al passato il periodo degli anni di piombo. Gli anni '80 erano stati ricchissimi e goderecci, con tanti soldi in pubblicità spesi ovunque e da chiunque: ho iniziato allora a fare il giornalista e so quanto mercato pubblicitario ci fosse. Tra politica, business, rinnovamento dei linguaggi e del tessuto sociale, essere presidente della Rai, una cosa prestigiosa e quasi light fino a poco tempo prima, iniziava a diventare un incarico complicato, come dimostrano Enrico Manca, Walter Pedullà e Claudio Dematté, che si susseguono in viale Mazzini tra il 1986 e il 1993. I '90 sono partiti vivendo un po' di rendita, dal punto di vista informativo-comunicativo, con tanti soldi in circolazione nel mercato della pubblicità e poi, quando sembrava che il tutto languisse, è arrivata, di soppiatto, l'epoca di Internet. Tra il '92 e il '94 nascono i primi motori di ricerca, Altavista, Excite, Webcrawler, Lycos, Aliweb, e i primi browser: Midas, Viola, Mosaic, anticipatori di Netscape. America Online fa capire al mondo le potenzialità del nuovo canale di comunicazione, con oltre un milione di utenti già nel 1994, anno in cui, proprio al Cern di Ginevra, si tiene la prima International World-Wide Web Conference, in breve definita "la Woodstock del Web" (anche sfruttando il concomitante 25° anniversario del celebre concerto rock). In quel periodo vede la luce anche il web all'italiana. Tra la fine del '94 e l'inizio del '95 vanno online sia *L'Unione Sarda* (è il primo quotidiano digitale d'Italia: Nicky Grauso, il suo editore, aveva la vista lunga) che *il manifesto* (5). Nasce Trovatore, il primo motore di ricerca italiano, progenitore di Arianna e di Virgilio. Negli stessi mesi nasce a Santa Clara (California) Yahoo, uno dei più celebri motori di ricerca, creato da due studenti di college, David Filo e Jerry Yang ed esordisce l'e-commerce, con l'avvio di Amazon, il colosso dello shopping elettronico per film, libri e dischi.

Web: profeti e culture

Ogni epoca e ogni fenomeno emergente ha i suoi profeti: alla nascita del web e della cultura digitale, un nome si è affermato su tutti gli altri, quello di Nicholas Negroponte, creatore nel 1985 del Media Lab del Mit di Boston: è lui che in un libro ormai celebre, *Essere digitali*, arriva ad affermare “l’uso di Internet diventerà la norma nella vita di ogni giorno, e la crescita dei suoi utenti rispecchierà quella della popolazione del mondo” (6). Al pari di Negroponte, che alternava approcci filosofici a ricerche estremamente pragmatiche (tutto ciò che riguardava il nesso uomo-macchina in ambito personal computer), Berners-Lee iniziava a essere considerato un mito vivente anche se – l’ho incontrato per un’intervista a Londra – era una persona squisita e senza alcuna altezzosità. Mi disse quello che aveva detto in molte altre situazioni: “se avessi brevettato il www ora sarei molto più ricco di chiunque altro, ma io sono uno scienziato, non un businessman”. Nel 1995 l’incremento dell’indice NASDAQ a Wall Street inaugura il termine *New Economy*: iniziano a essere quotate decine e decine di aziende connesse al mondo web (gli americani le chiamano “dot com company”, le aziende del “punto com”) in un’escalation “che raggiungere il suo vertice nel primo trimestre del 2000” (7).

L’ingresso della conoscenza condivisa sulla ribalta del pianeta suscita (fortunatamente) anche riflessione nostrana, così dopo Negroponte anche la pubblicistica italiana non tarda ad arrivare con *Internet, Avviso ai naviganti* (1995, Donzelli, Roma) di Vittorio Zambardino e Alberto Berretti, un giornalista e un matematico insieme per le prime domande sul web: il libro si apriva in un modo ormai celebre: “Che cosa sono Internet, la telematica, il cyberspazio?” (8).

Appunto: Internet cos’è? Di che si tratta? Freddamente è un sistema di interconnessione tra computer che utilizzano un protocollo omogeneo di conversazione. Ma la definizione non dice che Internet è un sistema di comunicazione e generazione di mondi e di socialità, un po’ cultura, un po’ business, un po’ istituzione, un po’ democrazia senza confini, un po’ archivio dell’utile e dell’inutile, un po’ piat-

taforma di sperimentazione e ricerca, un po' nuova sfera di riflessione culturale. Negli anni del pionierismo c'era una comunità californiana post hippie, The Well (acronimo che sta per Whole Earth 'Lectronic Link), che rifletteva sui temi della nuova comunicazione, ricollegandosi a Philip Dick come a una divinità ancestrale e riconoscendo in Bruce Sterling e William Gibson, i simboli della letteratura cyberpunk, i propri padri spirituali, e in Howard Rheingold il pensatore della comunità virtuale. C'era un giornale, *Wired*, che era la bibbia del devoto Internet-addicted, giornale ricchissimo e stimolante di cose e fatti, capace di scovare anche le persone che stavano dietro la rivoluzione digitale, non solo i suoi fenomeni manifesti. *Wired* fu anche la prima testata che ebbe il coraggio di sdoppiarsi digitalmente, creando due diverse redazioni, una per i contenuti cartacei, l'altra per i contenuti digitali: a un certo punto esisteva una versione on-line del giornale, ma a un altro indirizzo, wiredonline.com, i lettori potevano trovare contenuti e servizi radicalmente differenti.

Ma c'è di più: se è vero che Internet è una rete di comunicazione digitale, è anche vero che attorno a essa si sono costruite intere culture e officiate autentiche mitizzazioni sacrali. Si fa spazio il concetto che il web è il territorio della democrazia assoluta, della comunicazione illimitata, una sorta di Paese perfetto, un sesto continente governato da altre leggi. Internet, soprattutto nei suoi primi anni, viene descritto come "un'esperienza religiosa" (9), mentre John Barlow, fondatore dell'Electronic Frontier Foundation, scrive che "l'idea di connettere ogni anima alle altre attraverso una rete a banda larga interattiva è una cosa che, per un hippie mistico come me, ha delle implicazioni teologiche molto chiare" (10). È un *brave new world*, quello che si va costituendo, con le sue accademie di pensiero, una forte circolazione monetaria, investimenti, sbarco in borsa, quotazioni stellari delle piccole o grandi società del web, esplosione dell'e-commerce (soprattutto turismo e tutto quanto è legato a musica, sport e sesso). Internet è un nuovo pianeta. E dentro ai suoi meridiani e paralleli emerge il continente salute.

'93-'96: clicca alla voce "salute"

I contenuti web dedicati alla sfera della salute si fanno strada in un anno ben preciso, il 1993, quando praticamente in parallelo vanno on-line sia l'archivio sterminato di Medline che ERIC (l'Education Resource Information Center), e Sharon Weiner nel suo *Tale of two databases: The history of federally funded information systems for education and medicine* definisce il passo come "un momento storico per tutti coloro che si occupano di analisi delle informazioni, oltre che per i professional di tutto lo scibile educativo" (11). Non sfugge la portata dell'evento: la scelta della National Library of Medicine di dare il via alla versione accessibile on-line di Medline corrisponde alla scelta strategica di rendere liberamente accessibili contenuti medico-scientifici. Se nel '94 nasce il primo quotidiano on-line della storia, è di origine universitaria ed è (prevedibilmente) *The Tech* del Massachusetts Institute of Technology (ancora oggi orgogliosamente si autopresenta come "the first newspaper published on the web"), nello stesso anno viene attivata in Inghilterra pharmweb.net, la prima "comunità on-line di professionisti della salute", e America Online (che già era il più vasto servizio mondiale di accesso al web) inizia a proporre ai suoi utenti il primo portale health aperto a tutti i cittadini, summa organizzata di tutti i contenuti di salute presenti su AOL già in modo disorganico dal 1992. Come suggeriscono Rainie e Horri-gan la salute non è stato il primo dei contenuti a essere sviluppato e diffuso sulla rete, ma ha dovuto attendere che i primi passi fossero già stati compiuti per divenire un contesto semantico e una piattaforma didattica; ma quando alcuni provider in collaborazione con alcuni college hanno dato vita a servizi specifici, è divenuto chiaro a tutti che i contenuti didattici e informativi sarebbero diventati uno dei cardini dell'intero spazio digitale, sia per l'importanza che tutta l'umanità attribuisce alla salute, sia per gli interessi economico-politici che stanno dietro al settore, sia per la priorità in termini di ricerca che riveste il settore medico (12). Lo stesso anno nasce selfhelpmagazine.com, uno dei primi portali per pazienti (nel caso specifico in ambito neuropsichiatrico), con informazioni, abstract da studi e ri-

cerche, discussion board e persino un “centro di meditazioni”, un’area nella quale ogni navigatore può lasciare il proprio pensiero sul vissuto di una malattia.

È nel 1996 che questa fase di sbarco dei contenuti health-related su web ha il suo coronamento, in due momenti differenti: la nascita di Pubmed e l’avvio dell’Health On the Net Foundation (HON). Nel gennaio la National Library of Medicine mette on-line un “prodotto sperimentale” (questa era la definizione ufficiale) chiamato Pubmed, destinato a offrire accesso a tutti i documenti di Medline e a un numero elevato di testate medico-scientifiche di tutto il mondo. Come riporta il *Bulletin* della NLM, il 26 giugno 1997 la parola “sperimentale” viene tolta da Pubmed, che diviene la risorsa cardine di tutto il mondo medico (13). Non a caso a capo della NLM c’è Donald Lindberg, medico con radicali interessi verso le tecnologie applicate alla professione e autore di libri come *The Computer and Medical Care*, *Computers in Life Science Research* e *The Growth of Medical Information Systems in the United States*, considerati tra le pietre miliari dello sviluppo dell’ICT applicata ai sistemi sanitari. È invece del 19 marzo 1996 il lancio del sito web della Fondazione HON, che il 6 luglio dello stesso anno lancia il primo *Health On the Net Code of Conduct*, l’antesignano di tutti i codici, realizzato per “assicurare la qualità delle informazioni mediche e della salute su Internet”. Medici, pazienti, famigliari, strutture sanitarie, associazioni professionali, istituzioni, aziende farmaceutiche, facoltà di medicina, centri di ricerca, tutti e in tutto il mondo arrivano on-line. Il nome preferito di questa rivoluzione è e-Health, definizione con cui ci si riferisce a tutte le forme di assistenza sanitaria elettronica rilasciata via Internet, comprendendo sia informazioni e contenuti educational che servizi offerti dagli operatori, dalle aziende e dagli stessi consumatori. Così definito, l’e-Health sta facendo diventare la sanità molto più efficiente, mentre rende possibile a pazienti e operatori sanitari cose che prima erano impossibili.

Proprio tra il ’94 e il ’95 esordiscono anche i primi progetti digitali italiani di settore, dedicati sia ai cittadini che all’utente medico. Si tratta della nascita di Dica33, primo sito italiano di informazioni sulla

salute fondato nel 1994 dal pioniere italiano della comunicazione web in sanità, Vittorio Coluccia, seguita dallo sbarco on-line di Pensiero Scientifico Editore, e dall'avvio del primo portale specializzato destinato a un'area terapeutica, Pneumonet.it. Dietro a queste esperienze ci sono imprenditori, editori medico-scientifici, company dall'anima tecnologica. Sono progetti assolutamente innovativi che dimostrano quanto la comunicazione italiana in ambito medico non fosse per nulla "in ritardo", anzi quasi anticipasse i tempi degli editori generalisti, se si pensa che *la Repubblica* esordisce nel 1996 con il celebre esperimento *Repubblica-elezioni* (14), seguita due anni dopo da *Corriere* e *La Stampa*.

E già si posizionano punti di forza e ambiguità, aperture e preoccupazioni. Il primo momento di concentrazione sulla rivoluzione appena iniziata anche in Italia è "Internet e Salute", convegno promosso nell'autunno del 2000 dall'Associazione Stampa Medica Italiana e presentato dal presidente dell'associazione, il giornalista di lungo corso in ambito medico-scientifico Mario Bernardini, come un momento di dialogo con "lo scopo di interessare quanti, in Italia, si occupano di informazione scientifica in campo medico sanitario e vuole essere un momento di colloquio tra giornalisti, esperti di comunicazione e ricercatori, per individuare quali strumenti possano essere adottati per assicurare, nei limiti del possibile, Qualità, Sicurezza e Garanzia di contenuto per quanti utilizzino Internet come mezzo di informazione, consultazione o, comunque, per trattare temi di interesse per la salute individuale e collettiva" (15). Nel 2000 già si discute di affidabilità delle informazioni: già, perché mentre l'uso della rete avanza e si diffonde, si evidenziano le criticità sia di qualità e autorevolezza, che quelle legate alla profonda trasformazione dei comportamenti dei vari soggetti coinvolti. Trasformazione che tien conto del fatto che in pochi anni tutti si sentono in diritto-dovere di avere un sito web e di tentare una seppur minima attività comunicativa on-line: le case farmaceutiche e gli ospedali, le istituzioni centrali e le associazioni mediche, gli studi associati e le associazioni per il diritto del malato, le agenzie formative per ope-

ratori sanitari e le testate giornalistiche di salute e benessere. Frase banale: è una rivoluzione, almeno dal punto di vista dei contatti e della diffusione di messaggi. Già nel 2001 la sociologa californiana Marlene Maheu sottolineava vari fattori da tenere in considerazione e preoccupazione: per i medici il tema della qualità delle informazioni, per i pazienti gli strumenti per comprendere la complessità delle conoscenze, per tutti la riservatezza dei dati, siano essi le cartelle cliniche, che il database degli iscritti a newsgroup e newsletter, ma soprattutto dichiarava: “Come cambiano i pazienti, così dovranno farlo anche gli operatori. L’approccio al paziente con un atteggiamento autoritario, onnisciente e sbrigativo non sarà più a lungo sostenibile per i medici, mentre i pazienti avranno eguali accessi alle risorse online. Gli operatori necessiteranno di diventare più specializzati e dovranno imparare a dialogare e soddisfare il nuovo potere acquisito dai pazienti in termini di conoscenza, invece che attendersi di essere gli esperti infallibili” (16).

Web 2.0: il secondo scossone

Così Internet diventa un compagno abituale per molti, cittadini, pazienti, medici, ricercatori. Ma proprio mentre in un modo o nell’altro ci si stava abituando al www, come un ladro nella notte (potremmo biblicamente dire) è arrivato il web 2.0, un neologismo che un osservatore acuto dell’interno sistema come Eugenio Santoro ricorda nel suo prezioso *Web 2.0 e Medicina* (17) esser stato coniato nell’ottobre 2004 da Dale Dougherty e Tim O’Reilly durante una conferenza statunitense, e che potremmo definire “un modo di collaborare, di informarsi, di aggiornarsi, di scambiare esperienze e creare conoscenze che poi vengono messe a disposizione di tutti”; un modo di collaborare che celebra i temi dell’innovazione, della collaborazione e della creatività attraverso strumenti come (sempre seguendo l’impostazione di Santoro) blog, wiki, aggregatori di notizie e *podcast*, *social networking*, *social bookmarking* e *user generated content*. Difficile definire Internet, ambiguo tentare una definizione del sottoinsieme web 2.0, se non attraverso l’illustrazione pragmatica

della presa e del radicamento dei suoi esempi più noti. Così Wikipedia (che il 15 gennaio 2011 ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita) diventa l'enciclopedia più consultata, facebook la città più popolata del pianeta Terra e YouTube il canale televisivo più visitato, mentre nel giro di pochi anni ci accorgiamo in Italia che Beppe Grillo non è solo un comico o un agitatore, ma che negli Usa lo considerano uno degli uomini più influenti del nostro tempo per via del suo blog, *beppegrillo.it*, seguito mensilmente da qualche milione di italiani. La più importante community medica d'America, *Sermo.com*, è un social network attivo dal 2006 che ormai coinvolge oltre 100.000 operatori, mentre anche in Italia nel 2008 viene avviato *dottnet.it*, primo social network aperto solo ed esclusivamente al mondo medico.

Se io apro un mio personalissimo blog e lo mantengo ben alimentato di notizie, pensieri, riflessioni e provocazioni, ho una buona possibilità di farmi leggere dagli amici, dai familiari, dagli ex-compagni di liceo e università, dai tifosi della stessa squadra di calcio, dagli appassionati agli stessi musicisti-scrittori-attori, dai colleghi, dagli amici degli amici, dagli amici dei colleghi, da chi è andato in vacanza come me in Francia o Arizona, da chi vede le mie fotografie e le commenta, da chi condivide gli stessi applicativi per iPad, da chi è in contatto con me attraverso facebook, LinkedIn, Slideshare, da chi si è abbonato al mio blog, dagli aggregatori di blog o notizie, da chi mi segue (i cosiddetti *followers*) su twitter. Quello che ieri dicevo a cinque persone, oggi lo dico a cinquemila. Chissà a quanti lo dirò domani...

Oggi, nel 2011, mentre il web viene ritenuto il terreno di coltura dei rivolgimenti socio-politici in atto in tutta l'area maghrebina e nord-africana, la popolazione che si abbevera in un modo o nell'altro all'informazione on-line che riguarda la salute è tra le più alte in assoluto. Come ha confermato di recente ComeScore-MediaMetrix, negli Usa il settore dal 2007 cresce del 21% all'anno, confermando di essere di gran lunga il settore di maggior crescita, con gli *healthnauti* che designano WebMD (17.277.000 utenti), EverydayHealth (14.703.000 utenti), RevolutionHealth (11.329.000 utenti) e AOLHealth (11.095.000 utenti) come leader assoluti del mercato (18). Un mercato (quello americano)

di circa 188 milioni di navigatori, dei quali sono abituali frequentatori di siti di salute e di prodotti farmaceutici circa 83 milioni di americani. Un mercato da anni così lievitante che non a caso le aziende farmaceutiche investono milioni dollari ed euro per raggiungere in varia misura medici, farmacisti e cittadini (là dove le leggi lo permettono). Una torta così golosa che Microsoft e Google hanno dato vita a due spin off specifici, Microsoft HealthVault e Google Health, che puntano a essere i *repository* di cartelle cliniche, ma soprattutto di fiducia dei vari sistemi sanitari (19). Con le debite proporzioni, l'Italia non è da meno. L'ultimo rapporto Censis (20) dice che il 12,6 degli italiani (circa 7,5 milioni di persone) usa il web per informazioni sulla salute, percentuale che sale al 17,8% se ci si riferisce ai laureati. Se però si valuta un uso più generico di Internet in relazione alla propria salute, il dato degli utilizzatori sale al 34% degli italiani (il dato oscilla tra il 5,4% dei soggetti con la sola licenza elementare fino a oltre il 45% di diplomati e laureati). Il 29,5% usa il web per cercare informazioni su patologie specifiche, il 18,4% per trovare informazioni su medici e strutture a cui rivolgersi, il 2,1% (e il dato arriva al 7,4% tra i soggetti laureati) frequenta forum on-line, chat, blog e consulta altre *communities* di pazienti per scambiare informazioni e pareri. Confrontando le percentuali possiamo arrivare a un'affermazione di tendenza: negli Usa la popolazione che usa il web ha raggiunto il 75,4% e gli *healthnauti* sono il 33,2% di questo universo. In Italia la penetrazione è del 47,9%, con un 12,6% di *healthnauti*. Tra qualche anno potremmo trovarci su percentuali analoghe a quelle americane, che poi significa la penetrazione già realizzata in Paesi digitalmente avanzati come Regno Unito, Scandinavia, Giappone, Corea. Quindi non è lontano dal vero predire una popolazione di 20 milioni di italiani che abitualmente navigheranno in cerca di un range vario e vasto di notizie sulla salute. Insomma Internet è invasivo, penetrante, convincente anche per quel che riguarda influenze e malattie polmonari, ricoveri e consigli farmacologici. Con il web tutto cambia, dicono noiosamente i refrain. Ma per il medico cosa cambia? E soprattutto: non era forse già cambiato qualcosa anche "prima"?

Note

1 - Il comunicato stampa dei “primi 200.000 iscritti ad AOL” è del 27 ottobre 1992 ed è disponibile alla url: <http://technologizer.com/2010/05/24/aol-anniversary/>; in quei giorni AOL aveva abbonati in numero inferiore ad altri due servizi on-line, Prodigy e CompuServe; il primo, originariamente non internet-based, è stato acquisito da AT&T; il secondo è diventato parte di WorldCom, una controllata di America Online.

2 - La proposta di Berners Lee è visibile su <http://info.cern.ch/Proposal.html>. Il primo commento al documento del fisico inglese, a firma di Mike Sendall, era stato: “progetto vago, ma eccitante” (<http://public.web.cern.ch/public/en/about/History90-en.html>).

3 - Tra i tanti libri sulla nascita di Arpanet e sull’evoluzione di ciò che diventerà Internet, si segnalano: Michael A. Banks, *On the Way to the Web: The Secret History of the Internet and Its Founders*, Apress Edition, Berkeley, 2008; Janet Abbate, *Inventing the Internet*, MIT Press, Cambridge (MA), 2000. Interessante il documento riservato di commento alla nascita di ARPANET, disponibile oggi on-line nell’archivio dei documenti NASA: http://ntrs.nasa.gov/archive/nasa/casi.ntrs.nasa.gov/19920002477_1992002477.pdf.

4 - Un interessante racconto “movimentista” degli inizi del network digitale italiano è disponibile al sito: www.olografix.org/gubi/estate/itacrack/2.htm.

5 - Credo che la miglior storia dello sbarco on-line dell’editoria italiana sia quella di Andrea Bettini in *Giornali.it/2.0. La storia dei siti Internet dei principali quotidiani italiani*, ed.it, Catania, 2009.

6 - Nicholas Negroponte, *Essere digitali*, Sperling & Kupfer, Milano, 1995, p. 190; il libro è fondamentale per la comprensione di tutta la rivoluzione digitale. Considerato una pietra miliare della comunicazione contemporanea al pari di *Gli strumenti del comunicare* di McLuhan, il volume ha però vissuto un tramonto singolare, almeno nel nostro Paese: nel corso della stesura di questo libro ho visitato una decina di librerie in tutta Italia, dalle grandi catene Mondadori e Feltrinelli, a negozi di librai esperti e tradizionali, e da nessuna parte sono riuscito a trovarlo negli scaffali. La risposta abituale che ho ricevuto è: “è un libro vecchio, non più in commercio”. Prima riflessione: in piena epoca digitale i lettori italiani non hanno la possibilità di leggere le pagine del pensatore che più ha sviluppato le visioni sul tema. Seconda riflessione: forse non è più così attuale. La scientificità di McLuhan rimane nel tempo, la visionarietà sistematica di Negroponte forse non è più contemporanea?

7 - Marc Epstein, *Implementing E-Commerce Strategies: A Guide to Corporate Success after the Dot.Com Bust*, Praeger, Westport, 2004, p. 132.

8 - Alberto Berretti, Vittorio Zambardino, *Internet, Avviso ai naviganti*, Donzelli, Roma, 1995, p. 3.

9 - Frase del giornalista e cyber-filosofo Kevin Kelly, citata in Mark Dery, *Escape Velocity, Cyberculture at the end of the century*, Grove Press, New York, 1996, p. 47.

10 - Darren Tofts, Annemarie Jonson, Alessio Cavallaro, *Prefiguring Cyberculture: an intellectual history*, MIT Press, Cambridge (MA), p. 222.

11 - Sharon Weiner, *Tale of two databases: The history of federally funded information systems for education and medicine*, Elsevier, Orlando, 2009, p. 173.

12 - Lee Rainie, John Horrigan, *A decade of adoption: how the internet has woven itself into American life*. Pew Internet & American Life Project, Washington, 2005.

13 - *NLM Bulletin*, n. 352, settembre-ottobre 2006.