

## La cronaca della rete

# Internet al servizio della medicina vantaggi per malati e addetti

CyberMedicina	Numero documenti Internet	
	In italiano	In inglese
<b>MALATTIE:</b>		
AIDS	4'620	1'530'580
Cancro	3'614	2'937'256
Diabete	1'966	657'833
Leucemia	14'992	228'975
Morbo di Alzheimer	69'316	246'611
Morbo di Parkinson	82'172	130'265
Raffreddore	14'904	217'514
<b>MEDICINE:</b>		
Somatostatina	479	8'969
<b>MEDICI:</b>		
Luigi Di Bella	76	113
Franco Cavalli	16	71
<b>ALTRO:</b>		
Ospedali	19'388	3'570'799
Ricerche/Mediche	147	2'377
TeleMedicina	609	11'099
TeleDiagnostica	48	187
Clonazione	820	19'754
Donazione organi	192	16'260
Donazione sangue	132	30'492
Donazione midollo	166	10'962



Luigi Di Bella

Il caso Di Bella ha portato alla ribalta, qualora ce ne fosse stato bisogno, l'importanza della diffusione dell'informazione in campo sanitario. Non vogliamo entrare nel merito del caso del medico modenese, ma quello che c'è da notare è il fatto che Luigi Di Bella per oltre 20 anni ha cercato, a torto o a ragione, di portare avanti un suo discorso sui problemi legati al cancro, senza essere minimamente ascoltato. Eppure, non appena qualche medium ha iniziato a parlarne, vi è stata un'esplosione di notizie che ha visto, fra l'altro, Internet come protagonista. I documenti presenti in rete dove si menziona il nome Di Bella, basta digitarlo in uno dei motori di ricerca, sono aumentati in pochi giorni in maniera impressionante raggiungendo i 113 che moltiplicati (per difetto) per una media di 10 pagine per documento fanno 1130 pagine.

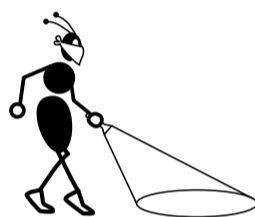
### Informazioni per tutti

Un caso che ci impone di affrontare il discorso dell'informazione medica e del ruolo che Internet gioca in questo campo rendendo accessibile a tutti - e in special modo ai malati - informazioni concernenti le terapie, i luoghi di cura e le équipe di cura del mondo intero. Informazioni che di solito sono consegnate alle riviste specializzate normalmente diffuse solo tra gli addetti ai lavori. Una limitazione che nel villaggio globale non esiste più. Anzi, è vero l'inverso: in Internet si pone il problema di filtrare i milioni di informazioni che ci sono nel campo. Ma di certo è meglio poter contare su un'abbondanza - seppur scombinata e abnorme - di informazioni che non averle affatto.

E non è vero che la rete sia utile solo per coloro che hanno un accesso diretto ad Internet. Un numero sempre maggiore di uffici e di istituzioni è collegato e quindi basta che queste offrano la possibilità di accedere a servizi e informazioni a chi ne ha bisogno. Tanto più che le informazioni presenti sulla rete non sono preziose unicamente per i malati, ma anche (e forse soprattutto) per tutte le individualità che compongono il mondo che si occupa di problemi legati alla salute: dai medici ai farmacisti, agli istituti di ricerca; passando per le associazioni, le case farmaceutiche, il personale paramedico, le strutture sanitarie e le case per anziani.

L'ideale sarebbe quindi che queste strutture si dotassero di un occhio su Internet e di stazioni on line accessibili a tutti. Postazioni informatiche che, oltre a costare molto meno delle lunghe ricerche in biblioteca o delle spese per trasferte di personale a conferenze e riunioni in mezzo mondo, permettono di ottenere materiale aggiornato in tempo reale e accessibile 24 ore su 24.

Le informazioni sono lì; gratis per chiunque e disponibili, vista la facilità di ricerca, anche per chi nutre una sorta di repulsione per tutto quanto riguarda l'informatica. È però necessario che istituzioni e associazioni non rifiutino di affrontare questo discorso sulla base di preconcetti o per semplice ignoranza poiché questo atteggiamento non è solo dannoso, ma è anche contrario ai principi che questi stessi enti



## Computer crime

# Ecco come funziona il commercio di organi

Sulla bontà o meno di Internet si va discorrendo da tempo, ma nessuno è riuscito a mettere il punto finale alla diatriba. Sul fatto che la rete sia invece una forma potentissima di marketing e commercio si è tutti concordi e lo hanno scoperto anche coloro che usano Internet per attività illegali di qualsiasi genere. È ovvio che l'anonimato legato ad Internet ed i bassi costi stanno facendo fiorire ogni sorta d'attività illegali e tra queste figura anche il commercio degli organi.

Ci limitiamo a segnalare il meccanismo con cui questo crimine informatico avviene, senza segnalare i relativi indirizzi Internet. Questo per due motivi: il primo riguarda il fatto che attualmente vi sono indagini in corso; il secondo perché, il più delle volte, chi è malato è disposto a fare qualsiasi cosa per sopravvivere e non vogliamo quindi offrire delle strade facili da percorrere, ma dolorose e rischiose per le vittime di questo orrendo sfruttamento che molto spesso riguarda i bambini.

Cominciamo col dire che i siti dove vengono offerti organi di solito si trovano al

di fuori del territorio dove, normalmente, avviene poi il trapianto.

L'organizzazione è divisa normalmente in due settori. Il primo è costituito dal proccacciatore di vittime - spesso di bambini poveri - che fa sottoscrivere un vero e proprio contratto al genitore del "donatore" che si sottoporrà all'intervento presso una clinica ed una équipe medica compiacente. Il secondo settore concerne invece le organizzazioni che in Internet (figurando quali istituzioni umanitarie) raccolgono, in modo molto semplice, una lista d'attesa di pazienti che, sempre via Internet, riempiono un questionario con le loro caratteristiche cliniche e l'organo di cui hanno bisogno.

L'organizzazione fa seguire una sorta di contratto in cui il malato s'impegna ad effettuare un versamento all'Istituto sulla base di un vero e proprio listino nel quale figurano i diversi prezzi praticati a seconda dell'organo di cui il paziente necessita. E un'altra volta il gioco è fatto con l'incontro di domanda ed offerta su Internet con il computer a fare da tramite ai traffici illeciti.

hanno nei loro statuti: essere al servizio di chi ne ha bisogno.

Nell'effettuare un'indagine discreta sulle aspettative degli addetti ai lavori e di tutti gli attori che compongono il sistema sanitario ticinese abbiamo notato due atteggiamenti. Da un canto la frustrazione per le risposte negative o evasive delle strutture da parte di coloro che hanno gran voglia di essere aggiornati e di apprendere sfruttando le nuove tecnologie. Dall'altro un'assoluta indifferenza - pensiamo dettata da ignoranza - per argomenti che

si ritiene appartengano ad altri universi.

Ed allora vediamo cosa c'è in quella che abbiamo definito la Cybermedicina e come Internet possa essere usato in campo sanitario.

Cominciamo dalla semplice ricerca di qualche parola specifica. Nella tabella in alto riportiamo i dati di un semplice esperimento fatto richiamando alcune parole concernenti la disciplina medica in un motore di ricerca (un sistema casuale di interrogazione che permette di sapere quanti siano i documenti che contengo-

no una data parola nell'immensa banca dati che è Internet). Un modo per usare la rete alla portata di tutti poiché non richiede particolari abilità e neppure conoscenze informatiche. Le ricerche possono essere fatte in vari modi, digitando per esempio il nome di un noto medico si potranno avere varie informazioni su di lui, come ad esempio le malattie che ha curato, il suo curriculum vitae e dove opera.

Un altro utilizzo di Internet riguarda lo scambio di opinioni e le conferenze mediche. Si vedono sempre meno incontri

fisici tra professionisti o organizzazioni poiché avvengono con il sistema dei forum (lo scambio di messaggi scritti via posta elettronica) che consente vere e proprie conferenze tra addetti ai lavori.

Altri sistemi molto usati sono quelli della telemedicina, della tele-diagnostica e della tele-conferenza medica. Vi sono anche delle sperimentazioni, molto ben riuscite, di teleoperazioni, in cui il chirurgo è, addirittura, da un'altra parte del mondo rispetto a dove è situato il paziente. Il chirurgo, in questo caso, ha una visione

del paziente solo attraverso una comunicazione video con un computer.

Per molteplici applicazioni cui se ne affiancano numerose altre, tanto che per citare tutto quello che riguarda la medicina presente su Internet, occorrerebbero parecchi volumi. Cercheremo perciò di concentrarci su alcuni degli argomenti più attuali.

Uno di questi riguarda senz'altro la donazione degli organi. Un argomento nel quale la scienza, etica, necessità e informazione si fondono e nel quale è alquanto rischioso tentare di tracciare una linea tra il bene e il male (sugli aspetti nefasti si veda per esempio l'articolo qui di fianco sul traffico internazionale d'organi via Internet). È evidente però che le nuove scoperte della tecnologia medica e biomedica hanno attirato anche una massa di interessi leciti ed illeciti.

### Alla ricerca di donatori

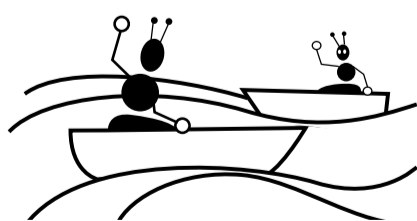
Alla Unos (l'United Network for Organ Sharing) ci si può arrivare anche con Internet ([www.unos.org](http://www.unos.org)) e ogni 16 minuti negli Stati Uniti viene addegnato il nome di una nuova persona in attesa di trapianto per un numero globale che oggi (22 febbraio 1998) supera i 53 mila pazienti. Inoltre, l'Unos fornisce una completa serie di dati statistici, aggiornati in tempo reale, sulla situazione dei donatori e pazienti nei vari anni a partire dal 1988, con una ricchezza di dati veramente impressionante che ci dà un'idea di come la medicina, da Barnard in qua, abbia fatto passi da gigante.

Nel sito di un'organizzazione del ministero della sanità americana all'indirizzo [www.organdonor.gov](http://www.organdonor.gov), si può accedere a tutte le informazioni possibili ed immaginabili relative alla materia, dove si capisce che ormai la donazione degli organi viene trattata né più né meno come la donazione del sangue. Senza nascondersi però che nel mondo esistono anche molte organizzazioni che sono dei veri e propri intermediari nel commercio di organi di persone vive che il più delle volte vengono private di una parte del proprio corpo in cambio di denaro.

Un altro degli argomenti di più stretta attualità riguarda la bioetica e la clonazione umana. Anche in questo caso Internet se ne occupa adeguatamente mettendo a disposizione un'infinità di pubblicazioni, rapporti, indagini e di altre informazioni.

Quanto all'Aids (un soggetto dove il volume d'informazione è assolutamente mostruoso) qualcuno ha avuto l'idea di predisporre un motore di ricerca dedicato al tema, visibile al sito <http://netserver.dcr.state.nc.us/ncnic/findshor.htm>.

Pochi esempi che ci danno un'idea della vastità del soggetto e la necessità di poter scambiare le proprie opinioni sul tema comincia ad apparire evidente anche in Ticino. Da una breve conversazione con l'oncologo Franco Cavalli è nata l'idea di promuovere una conferenza su questi temi per verificare le esigenze che si stanno manifestando nel nostro cantone a proposito di informazione medica e Internet. Un incontro che dovrebbe tenersi tra non molto.



## Incontri navigando

# Tutto può essere business, anche la morte

Non c'è limite al macabro. Anche chi vuole darsi onorata sepoltura, con Internet non ha più problemi.

È sufficiente che vada al sito <http://www.orchid-isle.com/business/lawgix/final.htm> ed avrà il servizio completo (ivi compresa la donazione di organi) per la modica somma di 20 dollari tutto compreso pagabili con numerose carte di credito o con un assegno.

Non è uno scherzo di cattivo gusto, ma un vero e proprio servizio offerto dalla LAWgix, una sorta di studio legale online aperto nel 1995 a Vero Beach in Florida.

Come reagire a cose come queste? È un problema che lasciamo ai lettori e ai navigatori di Internet: gli addetti ai lavori non rimangono più impressionati da nulla. E da freddi analizzatori esaminiamo anche questo sito che è macabro anche nella sua seria freddezza grafica.

In sostanza, consiste nel compilare un impressionante modulo dove, tra le altre numerosissime opportunità, si può scegliere a chi donare i propri organi (sono previste donazioni solo ad istituti medici con la possibilità di sceglierne diversi a dipendenza del tipo di

organo). Poi c'è la parte relativa alle esequie. Dove si vuole essere sepolti? Bisogna indicare l'indirizzo del cimitero. Quindi è possibile scegliere fra tre tipi di sepoltura e trattamento del proprio corpo: cremazione, inumazione e imbalsamazione.

Poi si passa alla parte relativa alla cerimonia, dove si può descrivere liberamente il tipo di servizio religioso o civile che si vuole e come la si desidera.

Si passa poi ai particolari relativi alla cremazione dove si possono indicare eventuali testimoni, il destino che si

Su Internet è possibile dare istruzioni sul proprio trapasso per venti dollari. E non è uno scherzo...

vuole riservare alle proprie ceneri, con delle indicazioni precise da segnare con una crocetta scegliendo tra lo spargimento nel vento, sulla terra o in acqua (non si fa riferimento se di mare o dolce), la sepoltura oppure la conservazione presso amici o parenti.

E avanti così per decine di domande comprese quelle sul tipo di lapide, l'epitaffio, la cassa eccetera eccetera.

Scusatoci se non figura un voto, ma questa volta non ci sentiamo di esprimere alcun giudizio. Ci piacerebbe però che ci faceste parte dei vostri commenti.