

Valore sociale aggiunto con networking internazionale

Si apra il sipario a Paraforum: a partire da dicembre di quest'anno, la cerchia delle persone in sedia a rotelle, i loro familiari e gli specialisti del settore potranno scambiarsi opinioni su un sito web di portata internazionale. La piattaforma online interattiva del Gruppo Svizzero Paraplegici colma una lacuna nel campo dei servizi di informazione e di contatto sul tema della lesione midollare.

Testo: Mathias Haehl | Foto: Astrid Zimmermann-Boog

Le statistiche dimostrano che l'80 per cento delle persone colpite da lesione midollare cercano informazioni nel contatto diretto con specialisti e medici generici. Talvolta la ricerca di informazione medica tramite altri canali può diventare una questione lunga e difficile. Spesso, gli interessati trovano su Internet concetti di trattamento obsoleti e poche indicazioni specifiche o concrete che riguardano la complessità degli aspetti del vivere quotidiano in carrozzella e il modo di convivere. Molti para e tetraplegici sono spesso confusi e abbandonati a se stessi. A loro manca l'informazione diretta, un aiuto medico consultabile con facilità e spesso anche il contatto con persone nella loro stessa situazione. Questo è il caso della paziente A: ha degli arrossamenti cutanei e si preoccupa. Da un anno la 29enne è costretta in sedia a rotelle, questo dopo aver subito un incidente d'auto. «Da dove vengono queste macchie? Cosa debbo fare? Cosa devo evitare?», si chiede accompagnata da una paura del tutto fondata. Una volta cercava per ore risposte su Google a sintomi e diagnosi.

Obiettivo: 5000 utenti nel mondo fino al 2016. Da dicembre in poi, la paziente A effettuerà il login su Paraforum e porrà le sue domande all'intera community interessata alle questioni legate alla lesione midollare. Si prevede

che nel giro di due anni, circa 5000 utenti sparsi in tutto il mondo potranno regolarmente scambiarsi opinioni su Paraforum. «È un mercato di comunicazione sul modello dell'antico Foro romano», spiega la professoressa Sara Rubinelli, la quale lavora presso la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) e, in qualità di capo progetto, responsabile del contenuto di questa nuova piattaforma online.

Informazione e interscambio

«Di importanza centrale è l'apprendimento con, per e da parte della community.», aggiunge Sara Rubinelli. L'utenza è costituita dalla cerchia delle persone mielose, le loro famiglie e i loro amici, così come ricercatori, scienziati ed esperti di équipe operanti nell'assistenza medico-sanitaria. In primo piano vi sono non solo la messa a disposizione di informazioni, ma anche l'interscambio a livello sociale, ovvero uno scambio specifico sulla tematica della lesione midollare: all'interno di stanze di chat e blog gli interessati collaborano e si organizzano in relazione alle esigenze.

Il sito web Paraforum viene sviluppato, realizzato e gestito dalla RSP e dal Gruppo Svizzero Paraple-

gici (GSP). Con i suoi 1400 collaboratori, il GSP possiede le risorse ottimali atte a garantire la qualità di contenuto, dispone di nozioni specialistiche ed esperienza, oltre a godere di un'ottima reputazione. In questo senso, il personale del GSP possiede la conoscenza più attuale in materia di cure infermieristiche, terapie e medicina, di integrazione professionale e questioni giuridiche, di ricerca e assistenza a vita dei para e tetraplegici.

Lo stile del sito è volutamente semplice e invitante. «Per mezzo di icone essenziali, una navigazione semplificata e una chiara strut-

www.paraforum.ch

Paraforum propone una rubrica News, links utili, informazioni sulle reti di contatto e sui partner; vengono esposte lacune nell'assistenza medico-sanitaria e domande frequenti, oltre che fornite le istruzioni su come gestirle. Tutti gli utenti di Internet possono accedere alle informazioni, mentre solo coloro che si registrano hanno il diritto ad interagire. Il servizio è gratuito e in una prima fase viene gestito in quattro lingue: inglese, tedesco, francese e italiano. Un ampliamento ad altre lingue è in progetto, in collaborazione con altri paesi. Il progetto è stato lanciato dalla Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) con un primo investimento e trova un appoggio internazionale nelle associazioni SCI (Spinal Cord Injuries = lesioni midollari).

Informazioni: www.paraforum.org/www.paraforum.ch

Innovazione mondiale.

Su Paraforum, le persone in sedia a rotelle, i loro familiari e gli specialisti trovano informazioni e possibilità di scambio.



www.paraforum.ch

Capo progetto. La professoressa Sara Rubinelli è responsabile del contenuto della nuova piattaforma online.

tura, gli utenti vengono motivati all'interscambio all'interno delle vaste opportunità del sito», spiega Sara Rubinelli.

Da questo nuovo interscambio internazionale, il presidente del Consiglio di fondazione della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) Daniel Joggi si attende dei vantaggi che contribuiranno al miglioramento della qualità di vita dei mielolesi. «Darà luogo a impulsi a favore di nuove istituzioni e nuovi ausili.»

Gli utenti sono gli esperti

In tempi di media sociali come Facebook e di possibilità multimediatriche, per Sara Rubinelli è importante che l'interazione sia il cardine del forum: «All'interno di Paraforum, gli utenti sono loro stessi gli esperti, conoscono a fondo la tematica e quindi anche molti trucchi e consigli, grazie ai quali è possibile rendersi la vita da mieloleso più tollerabile. Per molti para e tetraplegici è infatti importante sapere come applicare le nozioni specialistiche nella prassi.» Questo sapere globale sarà messo in rete all'interno di una biblioteca che verrà costantemente aggiornata.



Non rinunciare al movimento.

Perché il movimento è vita!

Chiamaci per una consulenza o un allenamento di prova a casa tua.

Tel. 044 872 97 79



PROMEFA AG
Kasernenstrasse 3A
8184 Bachenbülach

Tel. 044 872 97 79
promefa@promefa.ch
www.promefa.ch

PROMEFA®

«Una rete interattiva»

Luca Camerini (30) ha elaborato il design e la navigazione di Paraforum. L'esperto IT e scienziato per la Comunicazione Sanitaria lavora a Lugano.



Luca Camerini, che cosa caratterizza maggiormente la piattaforma online Paraforum?

Le note piattaforme online dedicate alle persone con lesione midollare offrono nella maggioranza dei casi, purtroppo, solo un unico servizio. Spesso si tratta di una biblioteca o di un forum, oppure offrono consulenza o sono una rete sociale. Su Paraforum cerchiamo di raggruppare diversi servizi e collegarli a livello interattivo. Intrattenere una rete interattiva non è compito facile. Gli utenti di Internet sono infatti abituati a un utilizzo facile, ma allo stesso tempo vogliono ricavarne informazioni possibilmente complesse, nonché un'interazione diretta e in tempi utili per poterne trarre un profitto globale.

A quali modelli si è appoggiato?

Nel 2004 ho messo a disposizione un servizio di simile portata con un sito web destinato a malati reumatici. Negli ultimi due anni, in veste di consulente esterno, ho potuto far fluire queste esperienze nel progetto Paraforum. Oltretutto mi sono basato sul mio know-how nel settore del software; seguo una clientela diversificata e sono aggiornato al livello più attuale in fatto di design e di tecnica.

Qual è la situazione attuale in questo senso?

Intendiamo offrire informazioni e uno scambio online rapido e di massima qualità. È anche importante sormontare la differenza linguistica tra i ricercatori del settore e i mielolesi stessi, usando quindi un linguaggio comprensibile a tutti, ma comunque di massima precisione. È nostro obiettivo rendere Paraforum il punto di massimo riferimento in fatto di lesione midollare.

Come garantisce che i dati personali contenuti ad esempio in «MyDiary» non capitino in mani sbagliate?

Da un lato, l'intera piattaforma viene certificata secondo il massimo standard internazionale di condotta, ossia con il cosiddetto HONcode, un codice etico-comportamentale. Questo è supportato dalla Health On the Net Foundation, un'organizzazione di società civile riconosciuta su scala internazionale. Dall'altro, Paraforum è inserita all'interno dell'infrastruttura tecnica del Gruppo Svizzero Paraplegici, il quale garantisce il massimo standard di sicurezza per i dati correlati a persone.

Come vede i prossimi passi nell'evoluzione di Paraforum?

In futuro non vogliamo essere attivi solo online, bensì trasmettere le nostre informazioni anche tramite canali multimediali che rendono utilizzabili i contenuti e i servizi per smartphone e tablet. Ma prima sono curioso di vedere l'impatto della nostra piattaforma online. Spero che Paraforum abbia successo e che il numero degli utenti cresca in fretta.

Una varietà di servizi

Paraforum offre molteplici servizi: su «MyDiary» vi sono programmi per l'autoverifica e l'autogestione. Con questi cosiddetti «Self-tracking tools», gli utenti di Paraforum documentano lo sviluppo della loro nutrizione, oppure l'andamento del dolore o del sonno. Queste statistiche permettono agli interessati di trarre le giuste conseguenze per il proprio percorso terapeutico in collaborazione con il medico e i terapeuti. «La possibilità di sondaggi online su quesiti attuali rappresenta una fonte addizionale per la ricerca, il trasferimento di conoscenza e l'innovazione», spiega Mirjam Brach, dirigente della società competente in materia, la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP).

Rapide risposte alle domande

Grazie all'interattività di ampia portata messa a disposizione da Paraforum, le domande della paziente A trovano rapidamente una risposta: le zone arrossate della pelle sono segni di un'incipiente piaga da decubito. L'utente B, un tetraplegico di 36 anni costretto in carrozzella da 15 anni, le spiega in trasmissione diretta via Paraforum: «Cara A, se ti massaggi le aree interessate, se ti muovi molto e quindi scarichi la pressione dalla pelle, e se mantieni un'alimentazione sana, dovrebbero presto sparire.»

E perché a B piace scambiare opinioni con i suoi compagni di sventura a un livello più personale, aggiunge nel chat: «Se hai tempo e voglia, possiamo una volta incontrarci a bere un caffè insieme.» Ed ecco che il lato sociale e quello medico vanno mano nella mano.