

I media online in oncologia, una risorsa o un rischio

Analisi delle dinamiche nei social media

Eugenio Santoro

eugenio.santoro@marionegri.it

<http://www.twitter.com/eugeniosantoro>

<http://www.slideshare.net/eugeniosantoro>

Laboratorio di Informatica Medica

Dipartimento di Epidemiologia

IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”

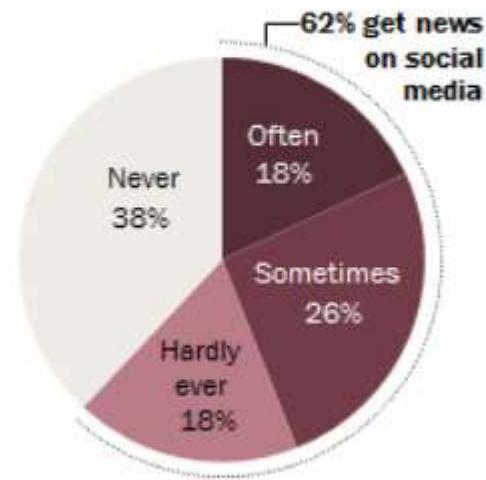
Penetrazione di Internet e dei nuovi media in Italia nel 2014

- Gli iscritti a Facebook sono il 75% degli internauti
- Quelli a Google+ sono il 50% dei navigatori
- Gli iscritti a Twitter, LinkedIn e Instagram sono stimati tra il 30%-35% di chi usa Internet
- Il 60% degli italiani possiede uno smartphone
- Il 12% degli italiani possiede un tablet

Osservatorio New Media – Politecnico di Milano, marzo 2014

About 6-in-10 Americans get news from social media

% of U.S. adults who get news on a social networking site ...



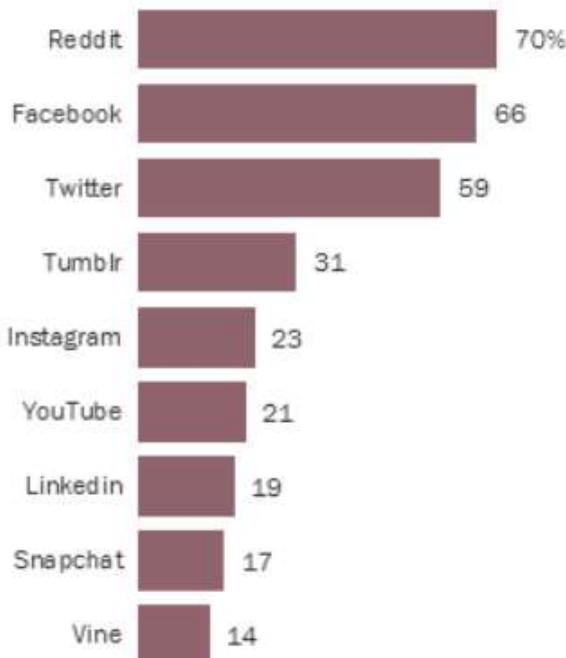
Source: Survey conducted Jan. 12-Feb. 8, 2016.

"News Use Across Social Media Platforms 2016"

PEW RESEARCH CENTER

Reddit, Facebook and Twitter users most likely to get news on each site

% of each social networking sites' users who get news on the site



Source: Survey conducted Jan. 12-Feb. 8, 2016.
"News Use Across Social Media Platforms 2016"

PEW RESEARCH CENTER

I social media come strumento per accedere alle news in Italia

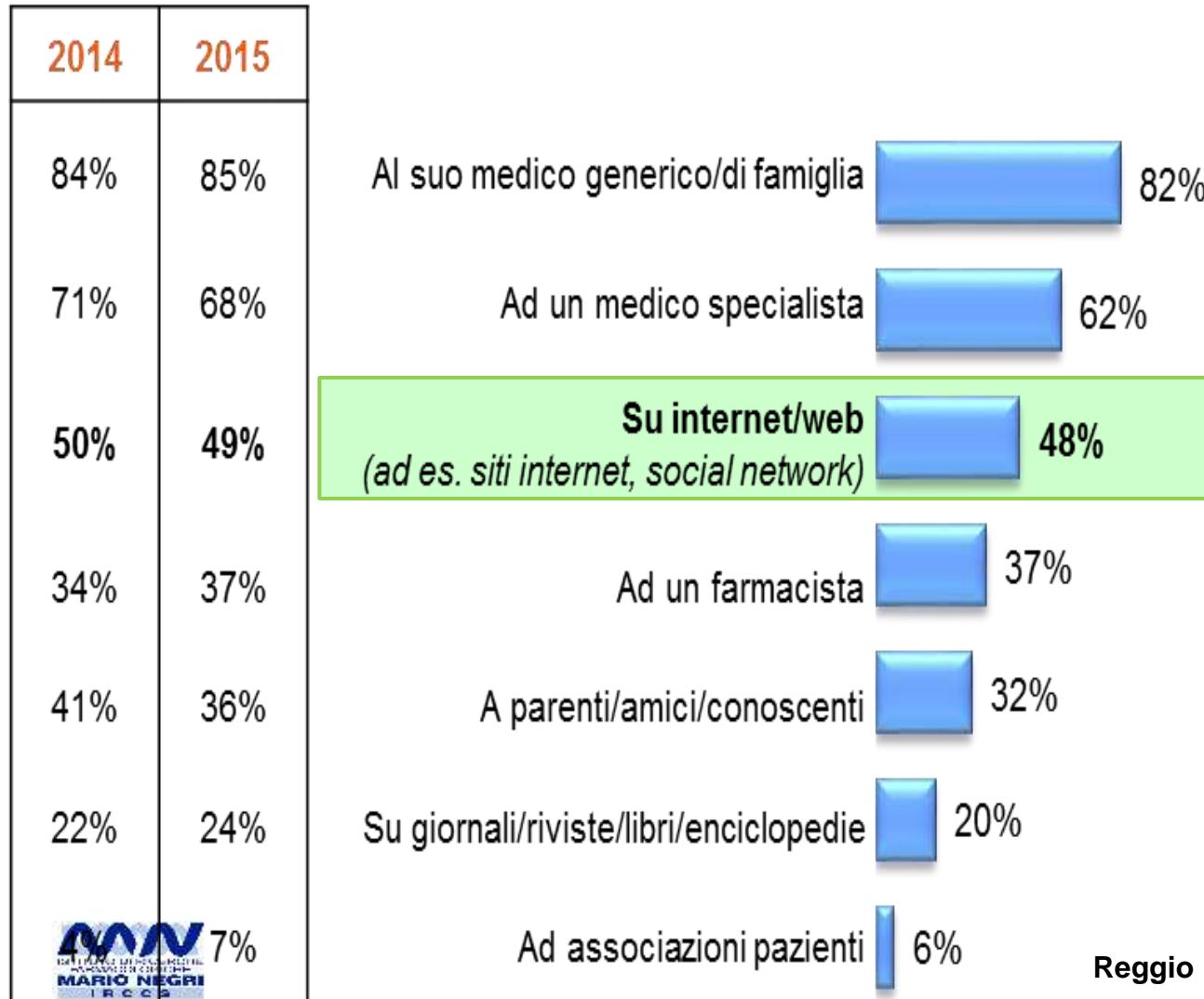
- Lo smartphone è usato dal 53% delle persone per leggere le news
- I social network sono fonte di notizia per il 50% degli utenti (ma solo il 12% li usa come canale principale)
 - Facebook (44%)
 - YouTube (19%)
 - Twitter (10%)
- Il 78% delle persone preferisce le notizie testuali

Digital News Report, Reuters Institute Oxford

Channel mix - in generale e analisi per età

Base: hanno cercato informazioni sulla salute

«Attraverso quali canali / quali fonti ha cercato / a chi ha chiesto?»



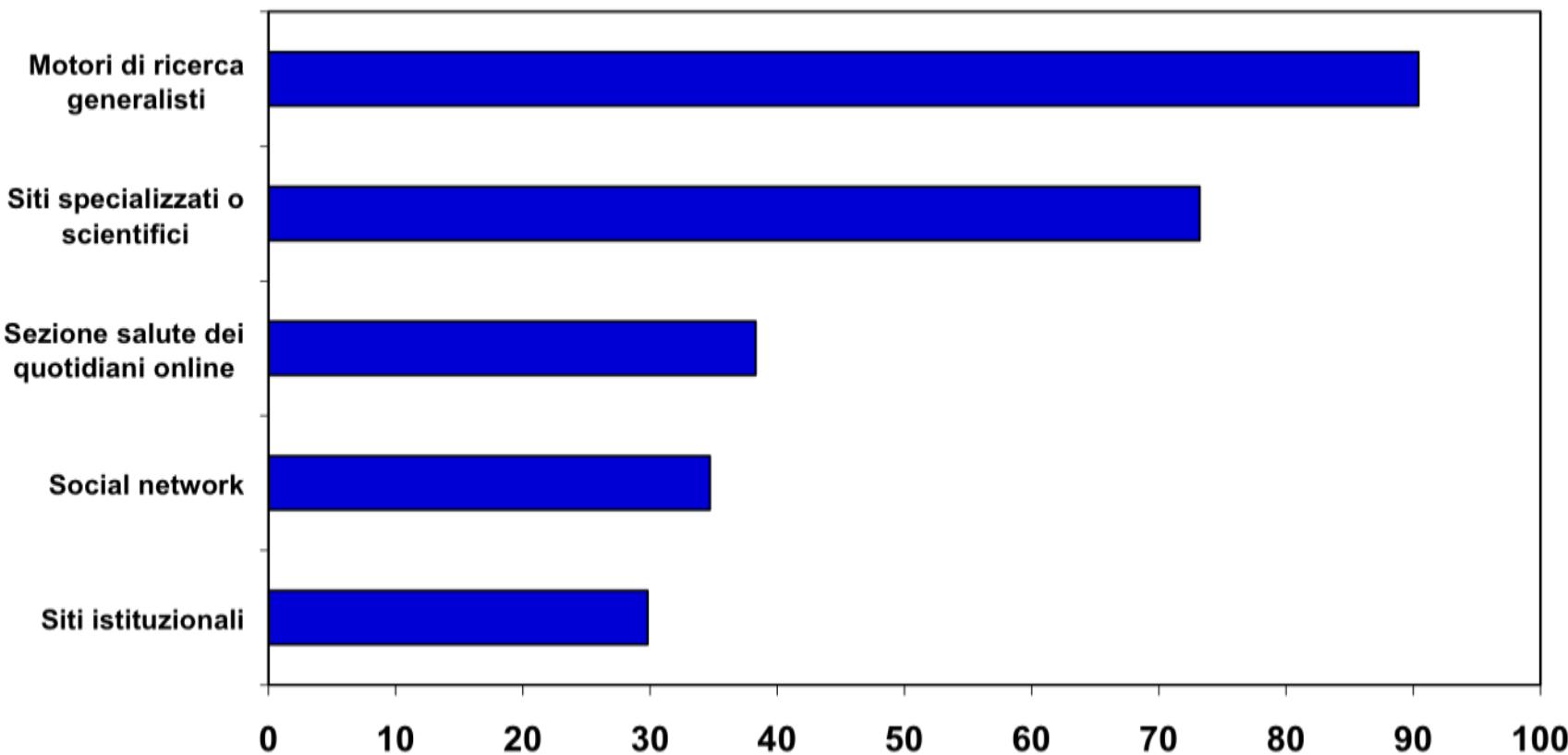
11,5
milioni di
italiani



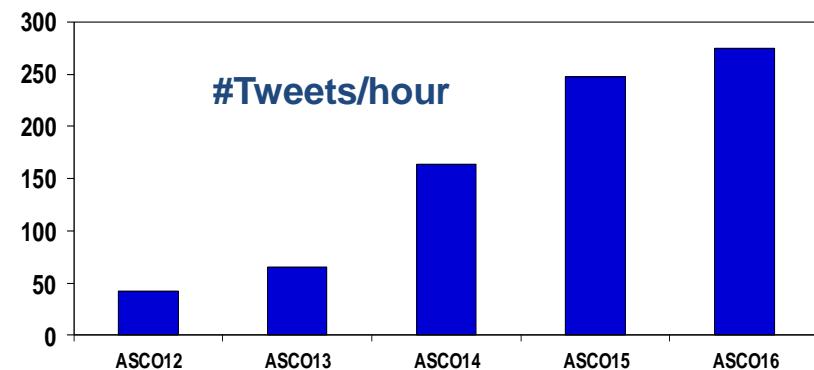
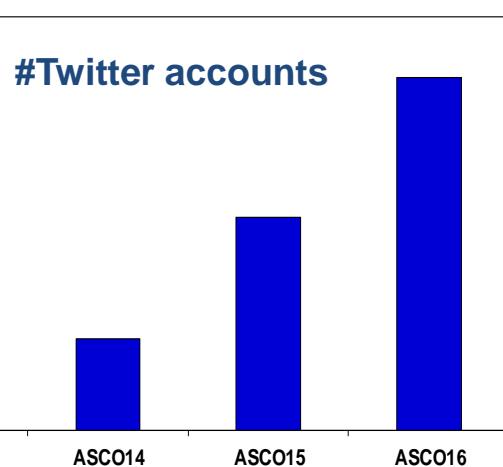
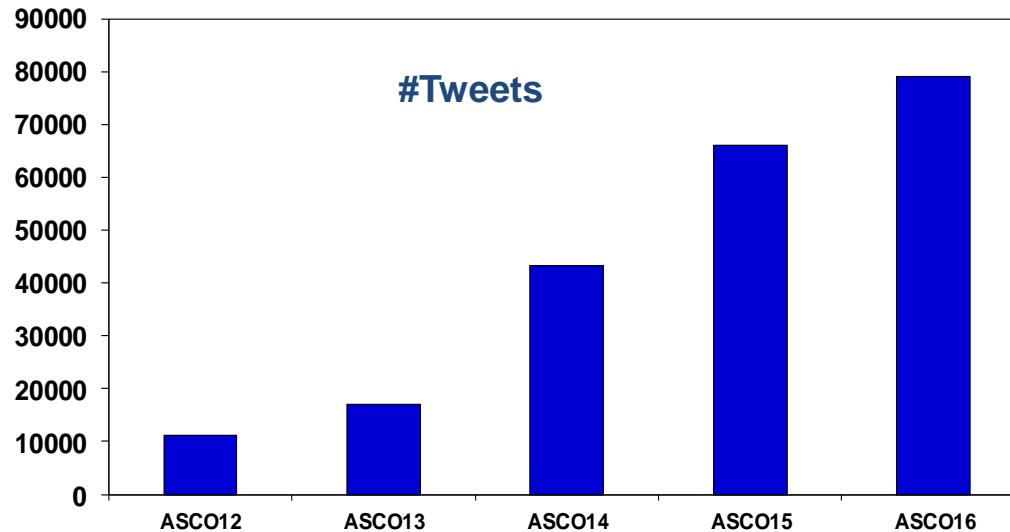
24,5% del totale pop
italiana 18+

Reggio Emilia, 24 maggio 2016

Quali strumenti in Internet usa il cittadino per ottenere informazioni sulla propria salute (32,4% italiani)



Uso di Twitter durante i congressi ASCO



Utilizzi Facebook?

- Ogni giorno 39%
- Due volte/settimana 6%
- Una volta/settimana 4%
- Una volta/due settimane 2%
- Solo occasionalmente 7%
- Mai 42%

Hai un profilo Facebook (su chi usa FB)?

- Sì 98%
- No 2%



Utilizzi Facebook per fini professionali?

- Sì 27%
- No 73%

Utilizzi Facebook per comunicare con i pazienti?

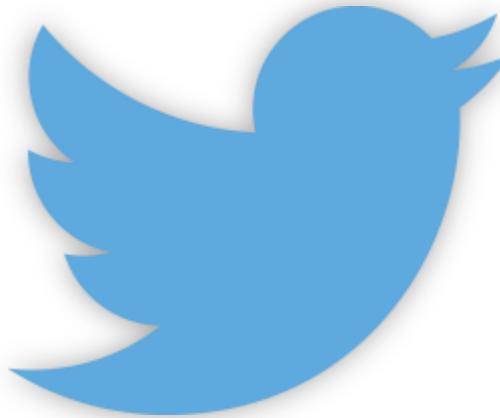
- Sì 12%
- No 88%

Utilizzi Twitter?

- Ogni giorno 10%
- Due volte/settimana 3%
- Una volta/settimana 2%
- Una volta/due settimane 3%
- Una volta/mese 1%
- Solo occasionalmente 15%
- Mai 68%

Hai un account su Twitter (su chi usa TW) ?

- Sì 89%
- No 11%



Utilizzi Twitter per fini professionali?

- Sì 60%
- No 40%

Utilizzi twitter per comunicare con i pazienti?

- Sì 2%
- No 98%

Utilizzi YouTube?

- Ogni giorno 10%
- Due volte/settimana 15%
- Una volta/settimana 13%
- Una volta/due settimane 5%
- Una volta/mese 5%
- Solo occasionalmente 34%
- Mai 17%

Hai un account su YouTube (su chi usa YT)?

- Sì 25%
- No 75%



Utilizzi YouTube per fini professionali?

- Sì 38%
- No 62%

Patient Online communities

Online Communities per pazienti e loro familiari

- Raccontano la propria malattia
- Condividono le esperienze di malato con i propri “pari”
- Cercano supporto psicologico e consigli su come affrontare la malattia
- Si scambiano opinioni su strutture e medici che curano la malattia di cui soffrono
- Cercano informazioni che riguardano i propri diritti di malato
- Si scambiano informazioni sulle ultime novità scientifiche
- Aggregazione e reclutamento in CT

Breast cancer - Macmillan's Online Community - Microsoft Internet Explorer

Favorites Cercate Preferenze

Indietro Indietro Avanti Avanti Home Ricerca Google Gennaio 2013

Google Gennaio 2013 Questa pagina è in inglese. Tradurne la pagina con Google Toolbar? [Utile](#) [Inutile](#)

Traduci

WE ARE MACMILLAN. CANCER SUPPORT

WE ALL SUPPORT EACH OTHER

Home About Us Cancer Information How we can help Online community Get involved Fundraising

What's New

Forums **→**

Blogs

Profile

Chat

Groups

Photos & Videos

My homepage

All our forums

Cancer Experiences

Ovarian Cancer

Bladder Cancer

Head and Neck

Chat

Practical Issues

Emotional Issues

Cancer Treatment

Friends and Family

Living with Cancer

Getting Well

Chemotherapy

Radiation Therapy

Support

Cancer Types

These are now written in other language groups:

And Central

Breast Cancer

Bladder Cancer

Breast cancer

This post has 1,773 Replies | 110 Followers

Reply  Heatherison posted on Fri, 20 Dec 2013 at 04:00

Heatherison posted on Fri, 20 Dec 2013 at 04:00

Heatherison posted on Fri, 20 Dec 2013 at 04:00

Using our forums can be utilising this excellent and get answers to the Help &讨论 group.

Community guidelines Contact us

Forum Links

• Paint you have painted

• All active forum topics

ONLINE COMMUNITY

Forums Help

Search this site

Sign in to our online community

User Name

Password

Forgot my password?

Sign In Join Us

Donate

Search Advanced Breast Ca

Search

LOGIN 

JOIN 

Inspire together we're better™

advanced breast cancer community

Advanced Breast Cancer

Advanced breast cancer support group and discussion community



Inspire has

814,054 Members,

17,001 of whom are part of this community.

[JOIN INSPIRE](#)

[EXPLORE COMMUNITIES](#)

[JOIN NOW TO CREATE A NEW POST](#) 

[REFINE BY](#)

Start a discussion: what would you like to talk about today?

 [ADD PHOTOS](#)

[POST](#)

[JOIN THIS COMMUNITY](#)

SORT RESULTS BY

Active

New

 [FIND MEMBERS](#)

COMMUNITY LEADERS

 Beth

 CrisInspire

 Danielle-D

 JamesInspire



The homepage of D blog, a section of la Repubblica. The page has a black background with a diagonal striped pattern. The "D blog" logo is prominently displayed in large white letters, with "la Repubblica" written in smaller white letters below the "D". Below the logo is a navigation bar with links to various categories: HOME | ATTUALITA | MODA | BEAUTY | PERSONAGGI | AMORE&SESSO | FAMIGLIA | BENESSERE | CUCINA | VIDEO.



LOTTARE, VIVERE, SORRIDERE

DI 5 DI NOI

patientslikeme™ Patients helping patients live better every day.



Patients

Treatments

Symptoms

Research

Search this site

Search Help | Crisis

Click on member photos for more details



What's New



Lithium & ALS Study

See how ALS patients taking lithium are doing in real-time. [Learn more...](#)



Clinical Trial Awareness

One of our clinical trial awareness partners is seeking patients for a clinical trial. [Find out more...](#)



PatientsLikeMe Research

PatientsLikeMe is an evolving platform for patients and researchers to conduct studies. [Learn more...](#)

Share Your Experience »

See how easy it is...

Find Patients Like You »

Try it out...

Learn From Others »

Discover the power of many...

Join Now (It's free!)

Already a member? [Log in](#)

Our Current Communities

ALS/Motor Neuron Disease

Anxiety

Bipolar

Depression

HIV/AIDS

Multiple Sclerosis

OCD (Obsessive-Compulsive Disorder)

Parkinson's Disease

PMA/Progressive Muscular Atrophy

PLS/Primary Lateral Sclerosis

PTSD (Post-Traumatic Stress Disorder)

If we have a community for your condition, [join now!](#) Don't see your condition? [Request it here.](#)

"Awesome! I suggest everyone sign up, especially newly diagnosed people"

— A PatientsLikeMe patient. [Read more...](#)

Online Social network, confirmation bias e comunicazione della salute/scienza



CrossMark

— click for updates

The spreading of misinformation online

Michela Del Vicario^a, Alessandro Bessi^b, Fabiana Zollo^a, Fabio Petroni^c, Antonio Scala^{a,d}, Guido Caldarelli^{a,d}, H. Eugene Stanley^e, and Walter Quattrociocchi^{a,1}



ZOOM SU

clima

epidemiologia

evoluzione

ge

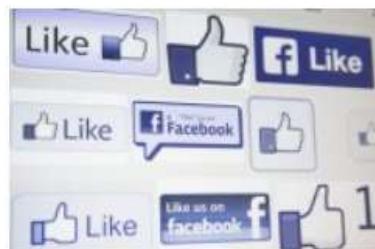
Author Affiliations



Edited by Matjaz Perc, University of Maribor, Maribor, Slovenia, and accepted by the Editorial Board December 4, 2015 (received for review September 1, 2015)

05 gennaio 2016

La disinformazione corre sui social media



Uno studio sulla diffusione di voci incontrollate attraverso Facebook mostra come, in assenza di qualsiasi intermediazione, false notizie scientifiche e teorie del complotto tendano a diffondersi in modo virale, facilitate dalla tendenza degli utenti a prestare selettivamente attenzione solo alle informazioni che confermano i propri pregiudizi (*red*)

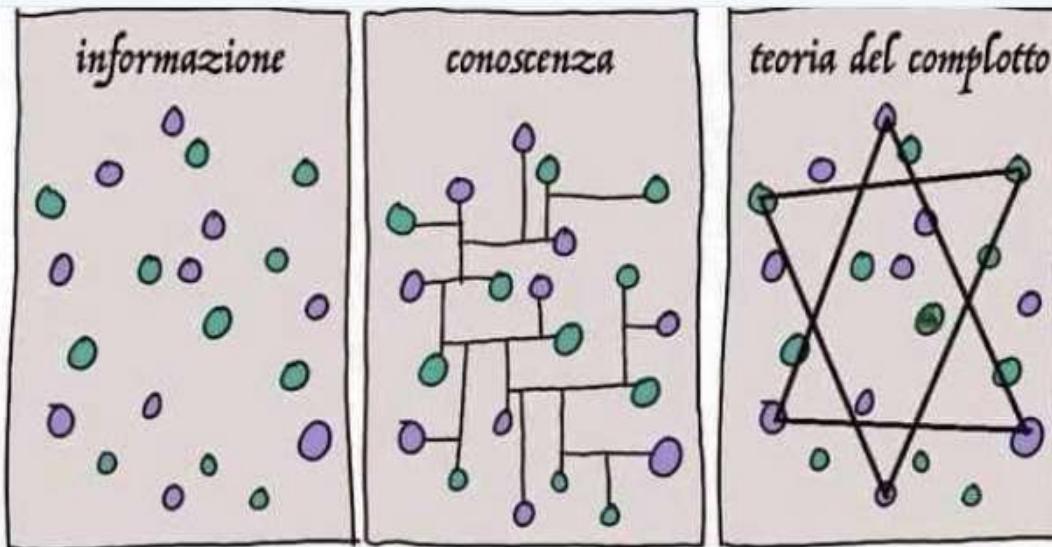
Conformation bias

Debunking?

“Questo contesto – scrive Quattrociocchi - di fatto rende molto difficile informare correttamente, e fermare una notizia infondata diventa praticamente impossibile.”

Divulgazione scientifica, una missione adatta solo a chi ha pazienza

09. Mag. 2016 / Editoriali / Nessun commento



AIRInforma – Divulgazione scientifica, una missione adatta solo a ...

di Angelo Zinzi Editor: Federico Forneris Revisori Esperti: Teresita Gravina, Claudia Addabbo Revisori Naive: Georgia Abate, Luca Palmieri ...

informa.airicerca.org

Per fortuna coloro che davvero sono pienamente inseriti nell'“universo distorto” del complottismo compongono solo una piccola minoranza: lo scopo principale della divulgazione dovrà dunque essere quello di indirizzare nella giusta direzione gli sforzi della grande maggioranza di persone dotate di spirito critico, che non accettano spiegazioni semplicistiche e che, proprio per questo, spesso possono essere attratte da teorie alternative, se mal consigliate ④.

Social network e comunicazione istituzionale per per la promozione della salute e prevenzione



Online First >



Full content is available to subscribers
Subscribe/Learn More



Original Investigation | May 16, 2016



Association of Leisure-Time Physical Activity With Risk of 26 Types of Cancer in 1.44 Million Adults



ONLINE FIRST

Steven C. Moore, PhD, MPH¹; I-Min Lee, MBBS, ScD²; Elisabete Weiderpass, PhD^{3,4,5,6}; Peter T. Campbell, PhD⁷; Joshua N. Sampson, PhD¹; Cari M. Kitahara, PhD¹; Sarah K. Kadle, PhD, MPH¹; Hannah Arem, PhD^{1,8}; Amy Berrington de Gonzalez, DPhil¹; Patricia Hartge, ScD¹; Hans-Olov Adami, MD, PhD^{3,9}; Cindy K. Blair, PhD¹⁰; Kristin B. Borch, PhD⁴; Eric Boyd, BS¹¹; David P. Check, BS¹; Agnès Fournier, PhD¹²; Neal D. Freedman, PhD¹; Marc Gunter, PhD^{13,14}; Mattias Johansson, PhD^{15,16}; Kay-Tee Khaw, MD, MSc, PhD¹⁷; Martha S. Linet, MD¹; Nicola Orsini, PhD¹⁸; Yikyung Park, ScD¹⁹; Elio Riboli, MD¹³; Kim Robien, PhD²⁰; Catherine Schairer, PhD¹; Howard Sesso, ScD, MPH²; Michael Spriggs, BS¹¹; Roy Van Dusen, MS¹¹; Alicja Wolk, DMSc¹⁸; Charles E. Matthews, PhD¹; Alpa V. Patel, PhD⁷

[+] Author Affiliations

JAMA Intern Med. Published online May 16, 2016. doi:10.1001/jamainternmed.2016.1548

Text Size: A A A



Online First >



Full content is available to subscribers
Subscribe/Learn More



Editorial | May 19, 2016



Physical Activity and Digestive System Cancer Risk Still Chasing the Promise



ONLINE FIRST



Heather Greenlee, ND, PhD^{1,2}

[+] Author Affiliations

JAMA Oncol. Published online May 19, 2016. doi:10.1001/jamaoncol.2016.1035

Text Size: A A A

Organizzazioni istituzionali e social media – Cancer.gov

NIH > NATIONAL CANCER INSTITUTE

Español 1-800-4-CANCER Live Chat Dictionary

ABOUT CANCER CANCER TYPES RESEARCH GRANTS & TRAINING NEWS & EVENTS search Q

ABOUT NCI

AA Print Email f Twitter g+ P

SOCIAL MEDIA AT NCI

NCI Social Media Events
Spanish-Language Social Media at NCI

Social Media at NCI
4 FB pages

ON THIS PAGE

- YouTube
- Facebook
- Twitter
- Instagram
- Google+
- LinkedIn

**27 Twitter profiles+
4 Researcher profiles**

**6 LinkedIn groups +
1 company page**



Even if your mammogram is not normal, most things that are found are NOT #cancer. #BCAM go.usa.gov/vUBm

Rispondi Retweet ★ Preferito *** Altro

What can a mammogram show?



RETWEET 77 PREFERITO 27

09:28 - 2 ott 2014



SmokefreeUS @NCI @SmokefreeUs · 12 h

Visualizza traduzione

Did you know that **#smoking** harms nearly every organ of the body? The facts may shock you: smokefree.gov/health-effects

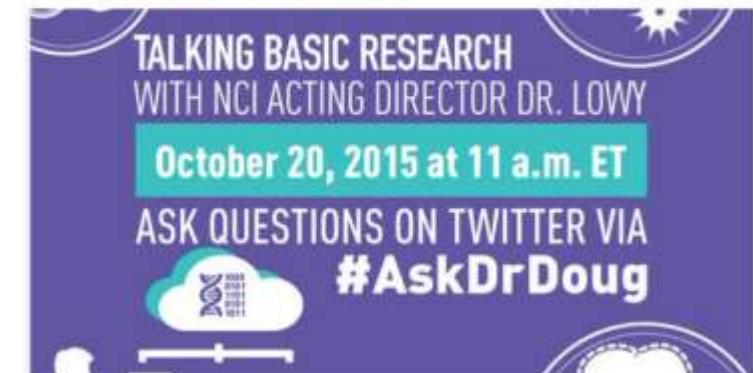
...



2 2 ...

NCI Supportive Care @NCISymptomMgmt · 15 ott

Today at 11:00 ET. LIVE Hangout w/ NCI Director Lowy about basic science. bit.ly/1hE75Tv #AskDrDoug



1 1 ...

Reggio Emilia, 24 maggio 2016



AIFA @Aifa_ufficiale · 3 h

Prima regola: usa gli **#antibiotici solo quando necessario #AIFA #AntibioticDay**
@ECDC_EU youtu.be/9xYN0UfZYjk



YouTube



WHO @WHO · 2 h

Tweet us your Qs about **#LessSalt** today during Twitter chat, 10:00-11:00 CEST with a WHO expert



Join us for **#LessSalt** Twitter chat
On 26 September, 2014
10:00am CEST

Why is it key to reduce salt use?
How to do it?
What do you want to know?



Send @WHO your questions using hashtag **#LessSalt**

Espandi

Rispondi

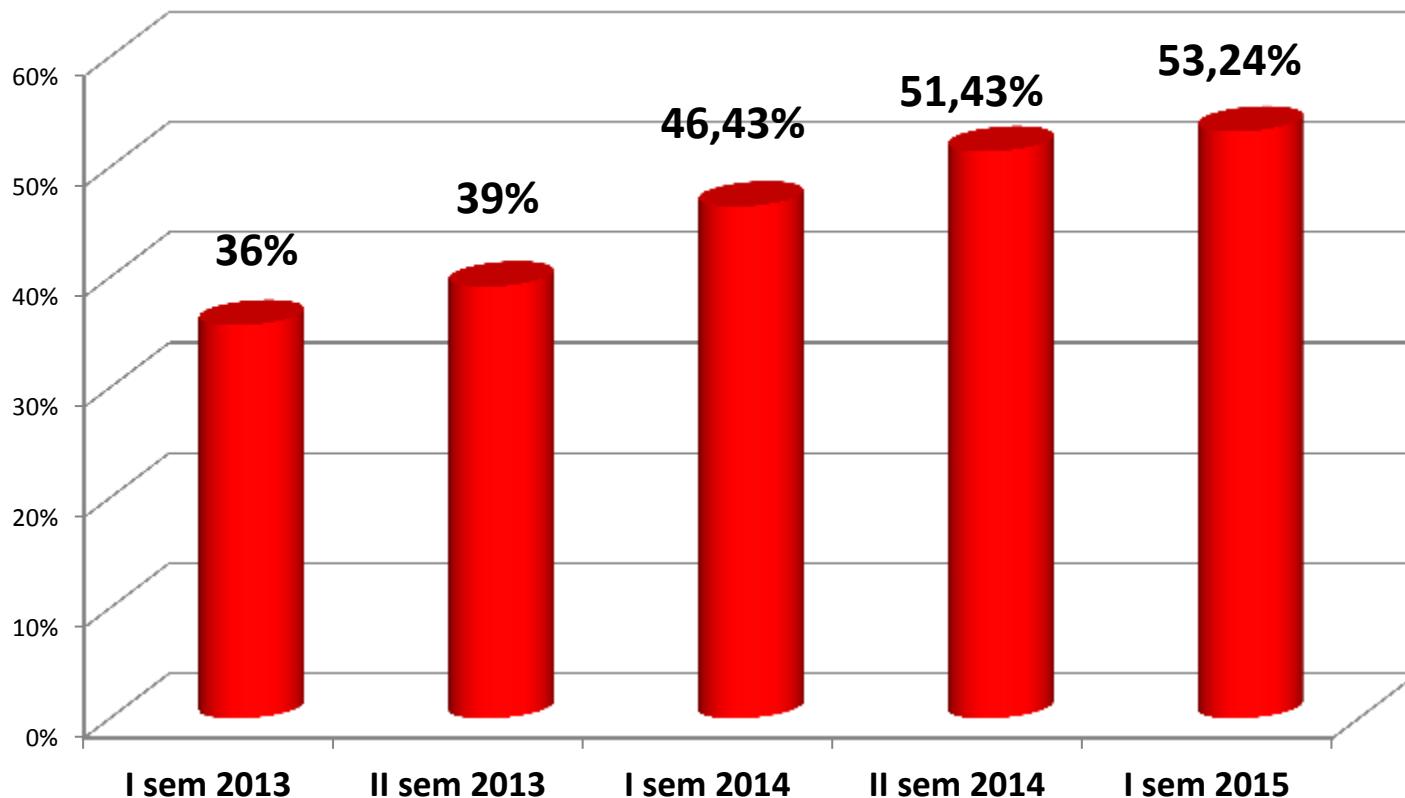
Ritwittato

Prefondo

Altro

Quante sono social le Asl italiane

ASL presenti con canali ufficiali sui social media



Evidenze scientifiche

Smoking cessation support delivered via mobile phone text messaging (txt2stop): a single-blind, randomised trial

Caroline Free, Rosemary Knight, Steven Robertson, Robyn Whittaker, Phil Edwards, Weiwei Zhou, Anthony Rodgers, John Cairns, Michael G Kenward, Ian Roberts

E- [Lancet 2011;378: 49–55](#)
d Published Online
June 30, 2011
DOI:10.1016/S0140-
6736(11)60701-0

5800 partecipanti

Interpretation The txt2stop smoking cessation programme significantly improved smoking cessation rates at 6 months and should be considered for inclusion in smoking cessation services.

Social Media and Organ Donor Registration: The Facebook Effect

Il giorno del lancio dell'iniziativa, il numero effettivo di nuovi donatori è cresciuto di 21.1 volte (da 616 a 13054)

Nel periodo di osservazione 39818 registrazioni, 32958 attribuibili all'"effetto Facebook" (aumento di 5.8 volte del valore medio di registrazioni precedenti al lancio della nuova funzione)

Il 33% ha trasformato il desiderio in una scelta reale

A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors

Carmina G. Valle • Deborah F. Tate • Deborah K. Mayer •
Marlyn Allicock • Jianwen Cai

L'impiego di una community costruita su Facebook può aumentare l'attività fisica di giovani pazienti sopravvissuti a una malattia oncologica.

Translating the Diabetes Prevention Program into an Online Social Network Validation against CDC Standards

S. Cameron Sepah, PhD

Luohua Jiang, PhD

Anne L. Peters, MD

Riduzione del peso del 5% e del 0.37% dei valori di A1C a 16 settimane.

The Diabetes Educator July/August 2014 vol. 40 no. 4 435-443



Approaches to the Prevention and Management of Childhood Obesity: The Role of Social Networks and the Use of Social Media and Related Electronic Technologies: A Scientific Statement From the American Heart Association

Jennifer S. Li, Tracie A. Barnett, Elizabeth Goodman, Richard C. Wasserman and Alex R. Kemper

on behalf of the American Heart Association Atherosclerosis, Hypertension and Obesity in the Young Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Epidemiology and Prevention, and Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism

Circulation. 2013;127:260-267; originally published online December 3, 2012;
doi: 10.1161/CIR.0b013e3182756d8e

Circulation is published by the American Heart Association, 7272 Greenville Avenue, Dallas, TX 75231

Copyright © 2012 American Heart Association, Inc. All rights reserved.

Print ISSN: 0009-7322. Online ISSN: 1524-4539

[printer-friendly version](#)

The Metastatic Breast Cancer Project: A national direct-to-patient initiative to accelerate genomics research.

Subcategory:

Epidemiology

Category:

Cancer Prevention, Hereditary Genetics, and Epidemiology

Meeting:

2016 ASCO Annual Meeting

Il Broad Institute del MIT e il Dana-Farber Cancer Institute del Harvard Medical School hanno lanciato nel 2015 l'MBC Project "Count me in".

I pazienti non vengono reclutati attraverso le istituzioni e i medici che li hanno in cura ma vengono contattati direttamente attraverso i **social media e altri canali di comunicazione quali blog, newsletter e gruppi di advocacy**.

Il 95% dei 2000 pazienti con diagnosi di tumore alla mammella metastatico contattati nei primi sette mesi ha fornito informazioni cliniche sulla propria malattia, i trattamenti e le esperienze vissute.

Più di 1100 pazienti hanno dato il consenso ad accedere alle loro informazioni cliniche e al sequenziamento del dna estratto da campioni di saliva e biopsie del tumore.

Più di 400 hanno già inviato i campioni di saliva.

Reggio Emilia, 24 maggio 2016



Conclusioni

- Cittadini e pazienti, soprattutto tra i più giovani, usano intensamente i social media
- I social media nascondono rischi ma offrono notevoli possibilità di aggiornamento (anche per ricerca).
- Strumenti poco usati in Italia per comunicare/promuovere la salute
- Esistono poche evidenze di maggiore efficacia di questi strumenti rispetto a quelli tradizionali per la promozione della salute, la prevenzione delle malattie (anche oncologiche) e la loro gestione, non sempre studiati con metodologie rigorose.
- Se si dimostrano efficaci, insieme alle apps mediche potrebbero essere usati per ridurre rischio dei pazienti di sviluppare patologie croniche
- Nel frattempo ASL, ospedali, istituzioni sanitarie, associazioni pz e società scientifiche dovrebbero prendere seriamente in considerazione il loro impiego.

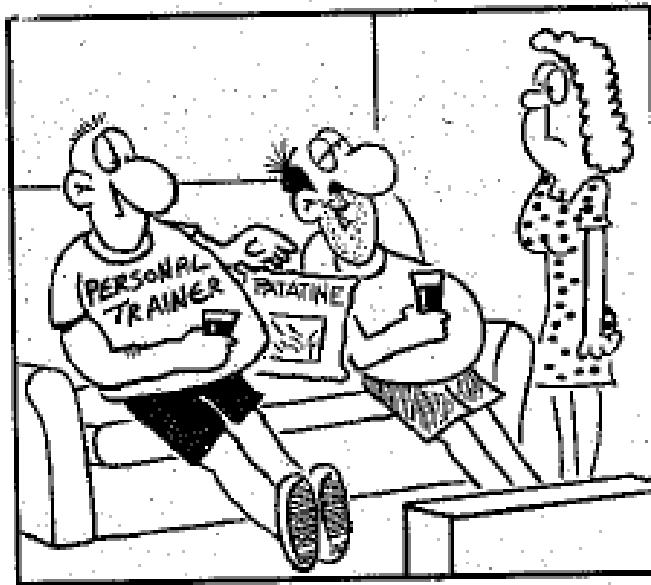
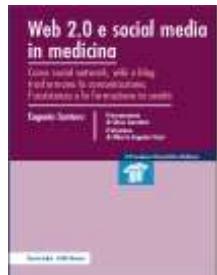
Grazie per l'attenzione

eugenio.santoro@marionegri.it

www.twitter.com/eugeniosantoro

www.slideshare.net/eugeniosantoro

[**www.pensiero.it**](http://www.pensiero.it)



— Ci siamo messi a chiacchierare e l'ho convertito al mio stile di vita.

Social media e ricerca

[printer-friendly version](#)

The Metastatic Breast Cancer Project: A national direct-to-patient initiative to accelerate genomics research.

Subcategory:

Epidemiology

Category:

Cancer Prevention, Hereditary Genetics, and Epidemiology

Meeting:

2016 ASCO Annual Meeting

Il Broad Institute del MIT e il Dana-Farber Cancer Institute del Harvard Medical School hanno lanciato nel 2015 l'MBC Project "Count me in".

I pazienti non vengono reclutati attraverso le istituzioni e i medici che li hanno in cura ma vengono contattati direttamente attraverso i **social media e altri canali di comunicazione quali blog, newsletter e gruppi di advocacy**.

Il 95% dei 2000 pazienti con diagnosi di tumore alla mammella metastatico contattati nei primi sette mesi ha fornito informazioni cliniche sulla propria malattia, i trattamenti e le esperienze vissute.

Più di 1100 pazienti hanno dato il consenso ad accedere alle loro informazioni cliniche e al sequenziamento del dna estratto da campioni di saliva e biopsie del tumore.

Più di 400 hanno già inviato i campioni di saliva.

Reggio Emilia, 24 maggio 2016



1-6 of 9 Sessions

8:00 AM - 9:15 AM

Location: S102

EDUCATION SESSION

Using Social Media, Wearables, and Electronic Medical Records to Improve Quality of Cancer Care

Track(s): Health Services Research and Quality of Care, Disparities, Care Delivery and Practice Management

CME Credit: 1.25**VIEW SESSION DETAILS**

Mobile game for management in metastatic breast cancer patients receiving cytotoxic chemotherapy.

Sub-category: [Access to Care/Care Delivery](#)

Category: Health Services Research and Quality of Care

Meeting: 2016 ASCO Annual Meeting

Abstract No: 6515

Poster Board Number: Poster Discussion Session (Board #7)

Citation: J Clin Oncol 34, 2016 (suppl; abstr 6515)

Author(s): Hee Jun Kim, Min-suk

Attend this session at the 2016 ASCO Annual Meeting!

Session: Health Services Research and Quality of Care

Type: Poster Session

Time: Saturday June 4, 1:00 PM to 4:30 PM

Location: Hall A

Session: Health Services Research and Quality of Care

Type: Poster Discussion Session

Time: Saturday June 4, 4:45 PM to 6:00 PM

Location: S404

An app to increase cross-referral and recruitment to melanoma clinical trials.

Sub-category: [Other](#)

Category: Melanoma/Skin Cancers

Meeting: 2016 ASCO Annual Meeting

Abstract No: 9590

Poster Board Number: Poster Session (Board #195)

Citation: J Clin Oncol 34, 2016 (suppl; abstr 9590)

Author(s): Maria Gonzalez, Matteo S. Carlino, Robert Richard Zielinski, Joel Smith, Robyn Saw, Angela Hong, Monika Keczkowska, Roslyn Ristuccia, Jim McBride, Alexander M. Menzies, Georgina V. Long; Melanoma Institute Australia, North Sydney, Australia; Westmead and Blacktown Hospitals, Melanoma Institute Australia, Sydney, Australia; Central West Cancer Services, Orange, Australia; Melanoma Institute Australia and The University of Sydney, North Sydney, Australia; St George Hospital, Kogarah, Australia

 [Add this presentation to my iPlanner Schedule.](#)