

## I media online in oncologia, una risorsa o un rischio

### Analisi delle dinamiche nei social media

**Eugenio Santoro**

[eugenio.santoro@marionegri.it](mailto: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

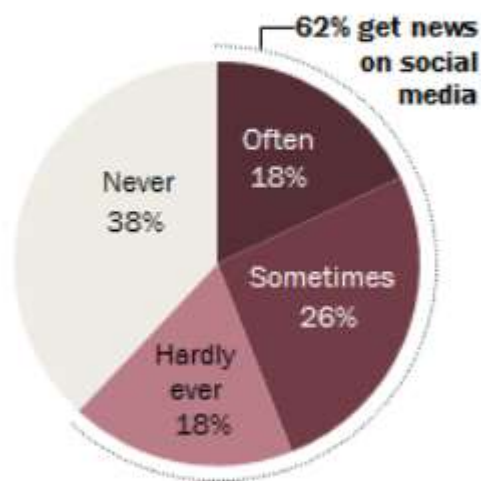
- Gli iscritti a Facebook sono il 75% degli internauti
- Quelli a Google+ sono il 50% dei navigatori
- Gli iscritti a Twitter, LinkedIn e Instagram sono stimati tra il 30%-35% di chi usa Internet
- Il 60% degli italiani possiede uno smartphone
- Il 12% degli italiani possiede un tablet

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"

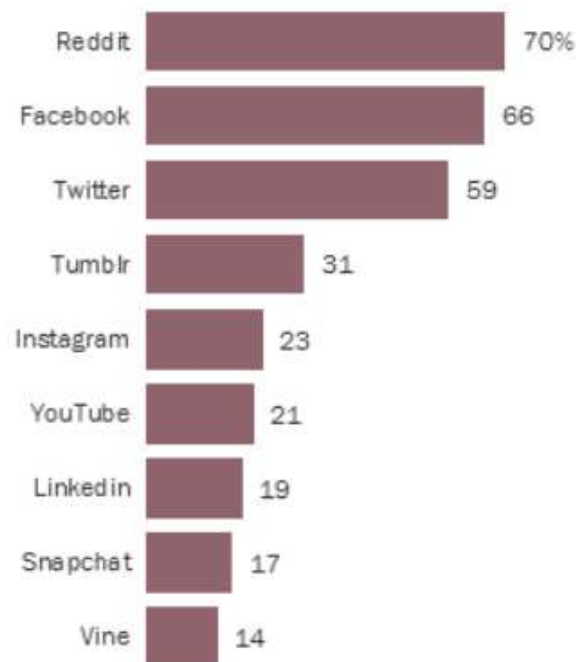
PEW RESEARCH CENTER

---

---

## 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?»


2014	2015
84%	85%
71%	68%
50%	49%
34%	37%
41%	36%
22%	24%
7%	

Al suo medico generico/di famiglia  82%


Ad un medico specialista  62%

**Su internet/web**  
*(ad es. siti internet, social network)*  48%

Ad un farmacista  37%

A parenti/amici/conoscenti  32%

Su giornali/riviste/libri/enciclopedie  20%

Ad associazioni pazienti  6%

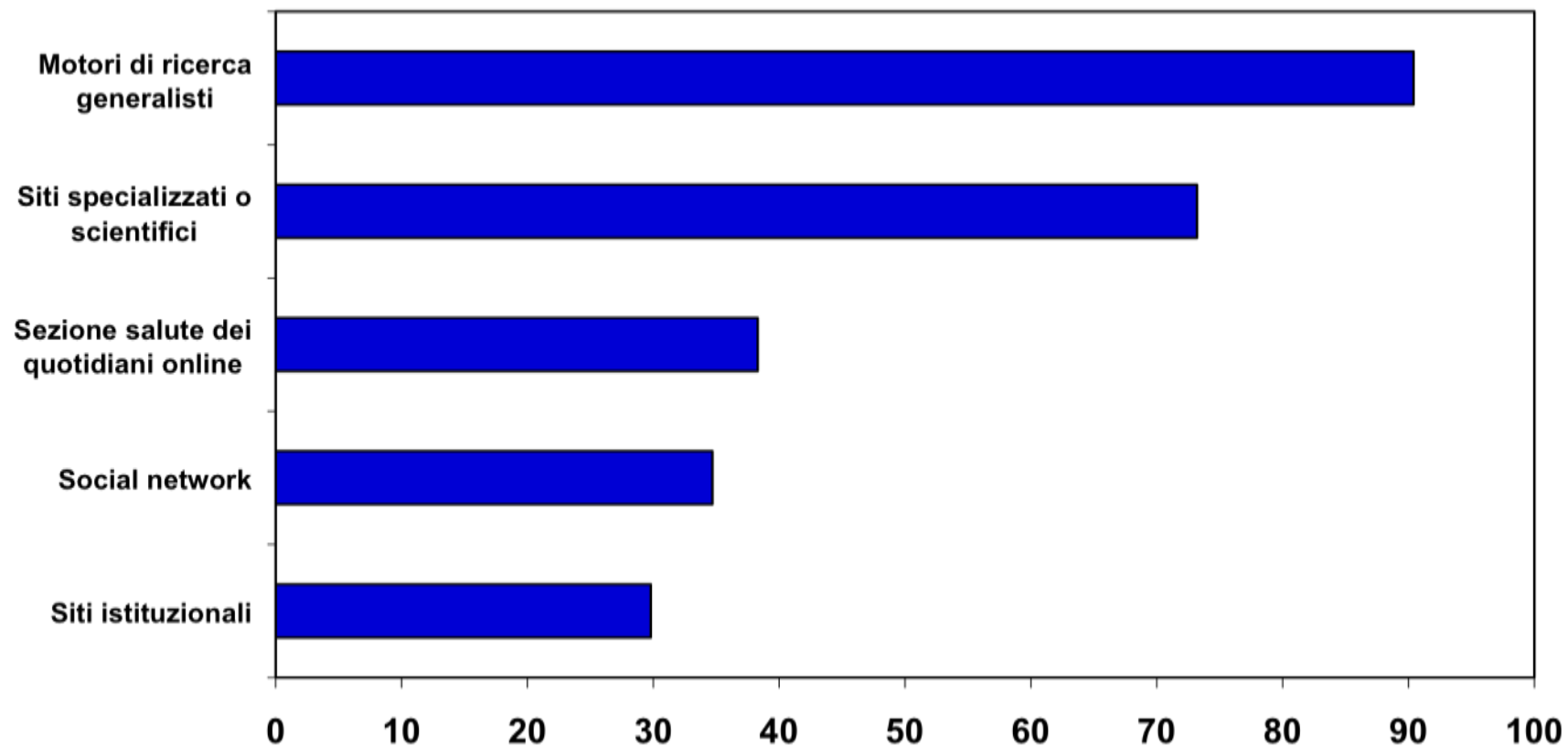
**11,5  
milioni di  
italiani**



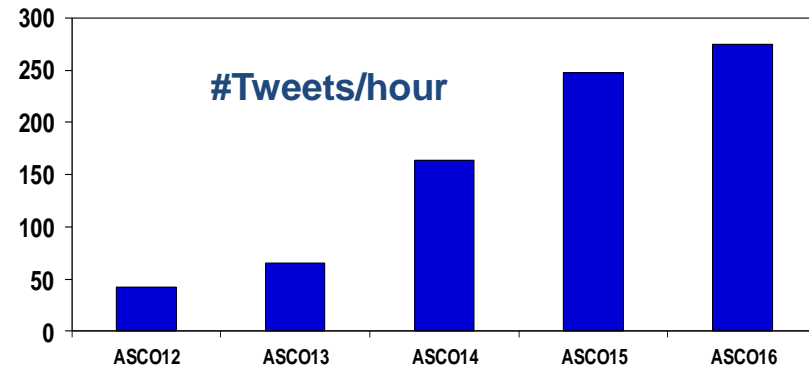
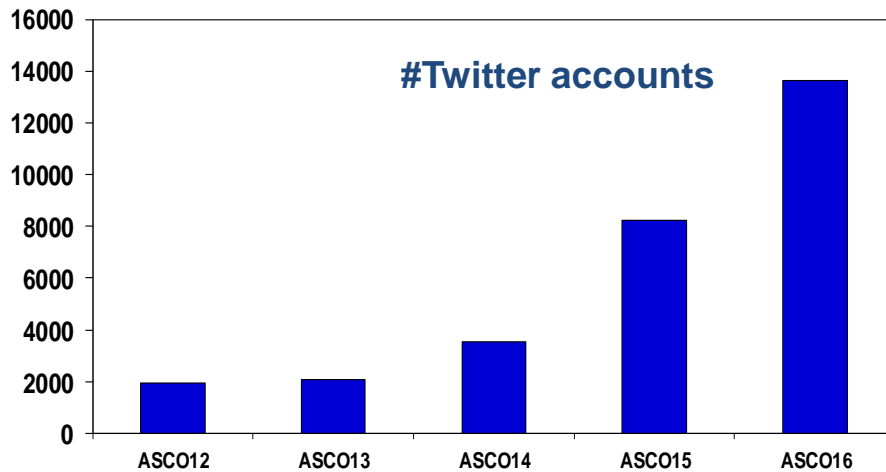
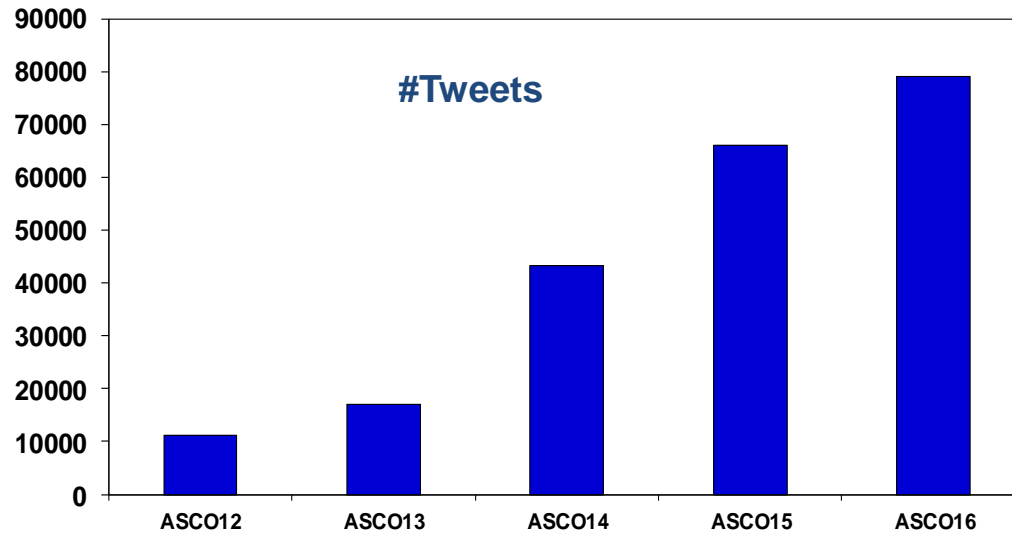
24,5% del totale pop italiana 18+

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%

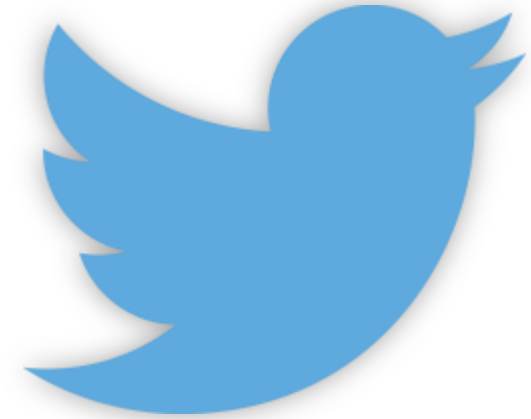


## Utilizzi Twitter?

- 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%

N = 194 oncologi

## 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

Macmillan's Online Community - Microsoft Internet Explorer

http://community.macmillan.org.uk/Forums/1100949563.aspx#949563

Google: Questa pagina è in inglese. Tradurre la pagina con Google Traduttore? [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

Search the site

Sign in to our online community

Log Name: \_\_\_\_\_  
Password: \_\_\_\_\_

Start up | Join us

Donate

**Breast cancer**

**ONLINE COMMUNITY**

What's New  
Forums  
Blog  
People  
Chat  
Groups  
Photos & Videos  
My Homepage

**All our forums**

Cancer Experiences  
General Cancer Discussions  
New to the site  
Chat  
Practical issues  
Emotional issues  
Cancer treatments (Drugs and herbs)  
Living beyond cancer  
Coping with loss  
Chemotherapy  
Radiotherapy  
Surgery

Cancer Types  
There are now with cancer type groups:  
Acid Cancer  
Bile Duct Cancer  
Bladder Cancer

LOG IN | JOIN

Inspire together we're better™

Search Advanced Breast Ca



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





**AIMaC**  
Forum sul tumore

**D**  
*blog*  
la Repubblica

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

**Learn**  
Celebrex  
Celebrex (Cela) slows pain, swelling and early drug in the treatment of hand osteoarthritis.

**Find**  
Patients  
Patient Spot  
ALS Condition  
Weight: 180 lb  
ALS: 13 yrs

**Share**  
asking101  
Male, 38 years  
Newton, MA  
ALS: 8 yrs  
Summary  
Treatments  
Symptoms

## 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](#)

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...](#)

### 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





# Le Scienze

EDIZIONE ITALIANA DI SCIENTIFIC AMERICAN

## The spreading of misinformation online

Michela Del Vicario<sup>a</sup>, Alessandro Bessi<sup>b</sup>, Fabiana Zollo<sup>a</sup>, Fabio Petroni<sup>c</sup>, Antonio Scala<sup>a,d</sup>,  
Guido Caldarelli<sup>a,d</sup>, H. Eugene Stanley<sup>e</sup>, and Walter Quattrociocchi<sup>a,1</sup>

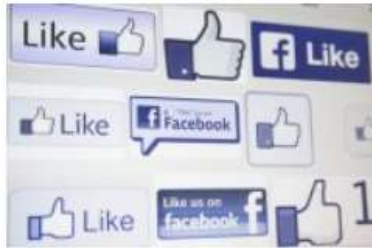
Author Affiliations \*

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

HOME ZOOM SU clima epidemiologia evoluzione ge

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)

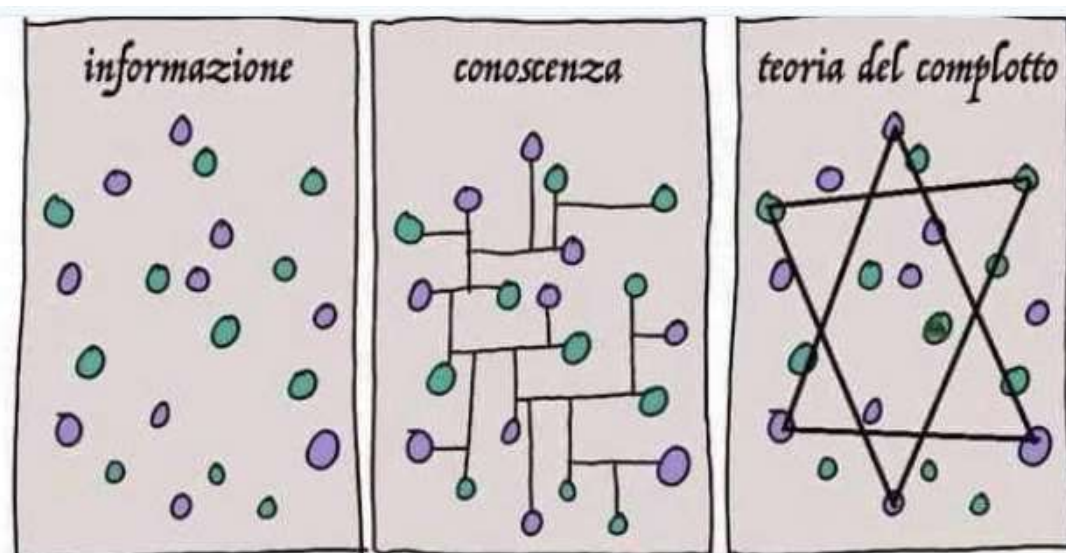
### Confirmation bias

### 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](http://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 spiegazione semplicistiche e che, proprio per questo, spesso possono essere attratte da teorie alternative, se mal consigliate <sup>4</sup>.

# **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, MPH<sup>1</sup>; I-Min Lee, MBBS, ScD<sup>2</sup>; Elisabete Weiderpass, PhD<sup>3,4,5,6</sup>; Peter T. Campbell, PhD<sup>7</sup>; Joshua N. Sampson, PhD<sup>1</sup>; Cari M. Kitahara, PhD<sup>1</sup>; Sarah K. Keadle, PhD, MPH<sup>1</sup>; Hannah Arem, PhD<sup>1,8</sup>; Amy Berrington de Gonzalez, DPhil<sup>1</sup>; Patricia Hartge, ScD<sup>1</sup>; Hans-Olov Adami, MD, PhD<sup>3,9</sup>; Cindy K. Blair, PhD<sup>10</sup>; Kristin B. Borch, PhD<sup>4</sup>; Eric Boyd, BS<sup>11</sup>; David P. Check, BS<sup>1</sup>; Agnès Fournier, PhD<sup>12</sup>; Neal D. Freedman, PhD<sup>1</sup>; Marc Gunter, PhD<sup>13,14</sup>; Mattias Johansson, PhD<sup>15,16</sup>; Kay-Tee Khaw, MD, MSc, PhD<sup>17</sup>; Martha S. Linet, MD<sup>1</sup>; Nicola Orsini, PhD<sup>18</sup>; Yikyung Park, ScD<sup>19</sup>; Elio Riboli, MD<sup>13</sup>; Kim Robien, PhD<sup>20</sup>; Catherine Schairer, PhD<sup>1</sup>; Howard Sesso, ScD, MPH<sup>2</sup>; Michael Spriggs, BS<sup>11</sup>; Roy Van Dusen, MS<sup>11</sup>; Alicja Wolk, DMSc<sup>18</sup>; Charles E. Matthews, PhD<sup>1</sup>; Alpa V. Patel, PhD<sup>7</sup>

[\[+\] 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<sup>1,2</sup>

[\[+\] 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

## 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      PREFERITI 27

09:28 - 2 ott 2014

EBM

Handwashing protects against infections during #cancer treatment. go.usa.gov /3Je4V #GlobalHandwashingDay

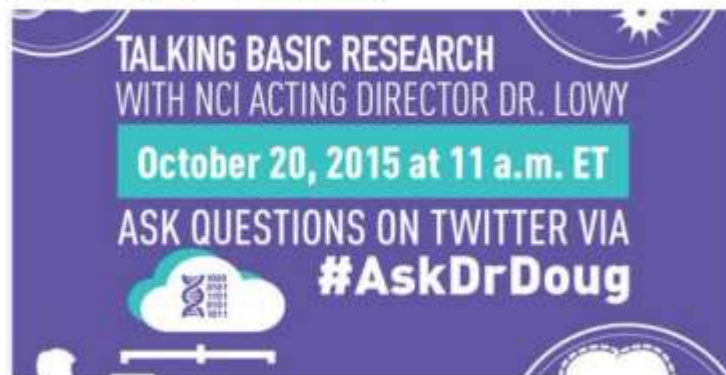


Did you know that #smoking harms nearly every organ of the body? The facts may shock you: smokefree.gov/health-effects



Retweet 2      Star 2

NCI Supportive Care @NCISymptomMgmt 20 ott Today at 11:00 ET. LIVE Hangout w/ NCI Director Lowy about basic science. bit.ly/1hE75Tv #AskDrDoug



Retweet 1      Star



AIFA @Aifa ufficiale · 3 h

Prima regola: usa gli **#antibiotici** solo quando necessario **#AIFA #AntibioticDay @ECDC\_EU** [youtu.be/9xYN0UfZYjk](https://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?



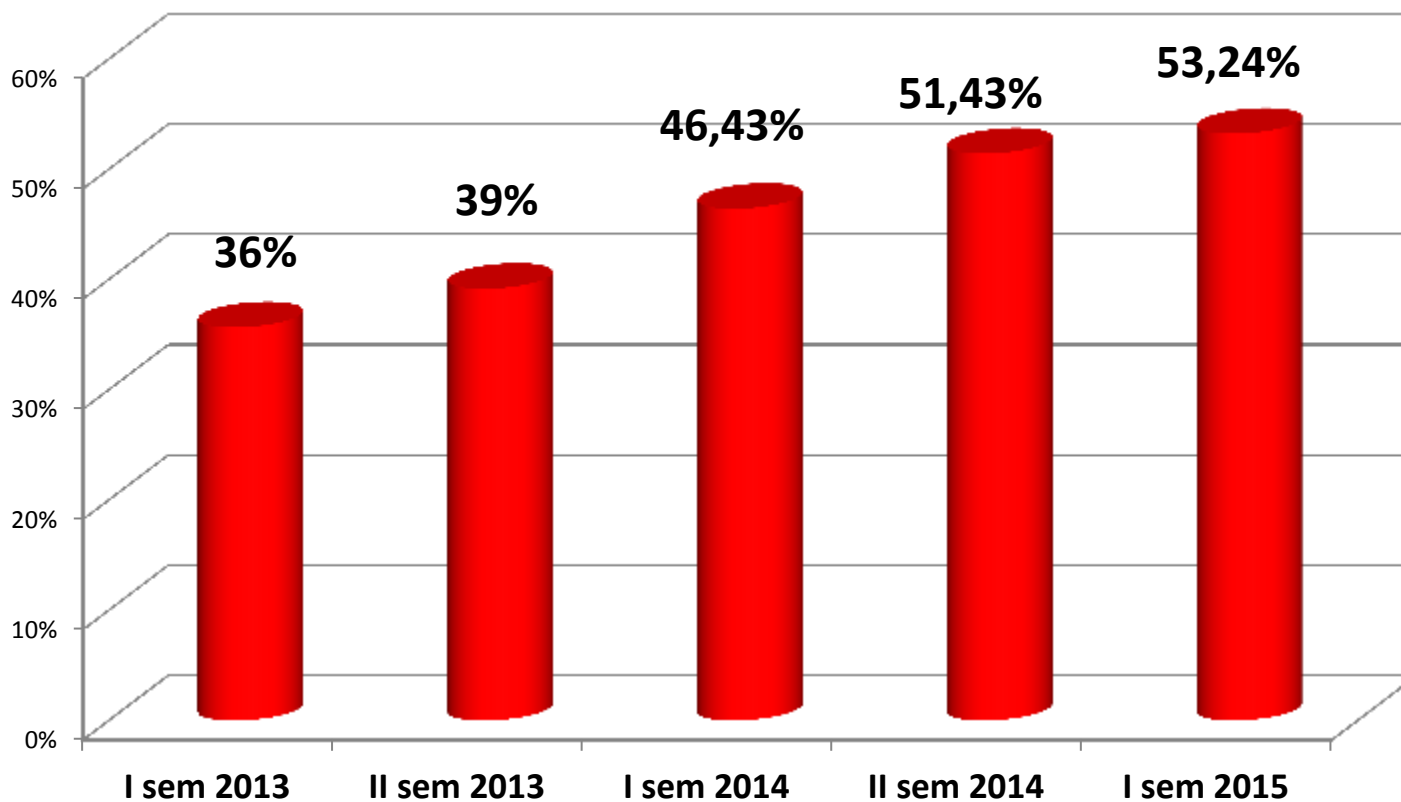
Send @WHO your questions using hashtag **#LessSalt**

Espandi

Rispondi Ritwittato Preferito 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*

**Lancet** 2011;378:49-55

Published Online

June 30, 2011

DOI:10.1016/S0140-

6736(11)60701-0

e

### 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*

# Circulation

JOURNAL OF THE AMERICAN HEART ASSOCIATION



**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.**

# 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.

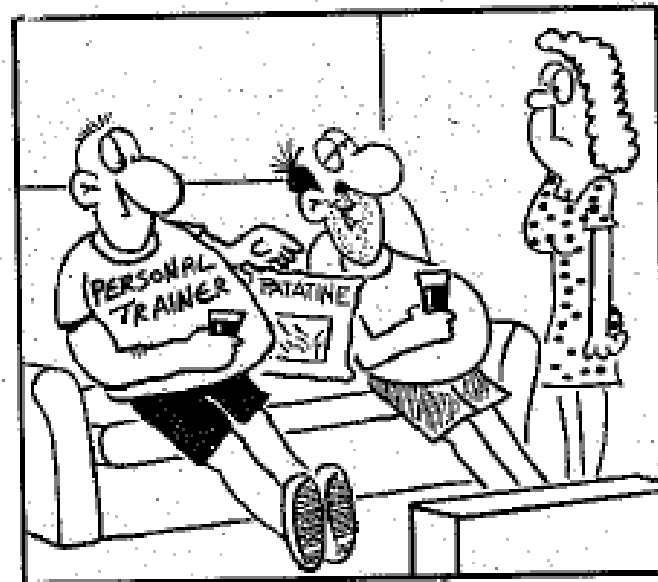
# Grazie per l'attenzione

[eugenio.santoro@marionegri.it](mailto:eugenio.santoro@marionegri.it)

[www.twitter.com/eugeniosantoro](http://www.twitter.com/eugeniosantoro)

[www.slideshare.net/eugeniosantoro](http://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.**

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

Add this presentation to my iPlanner Schedule.

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 Svdnev, North Svdnev, Australia; St George Hospital.

Attend this session at the 2016 ASCO Annual Meeting!

Session: Melanoma/Skin Cancers

Type: Poster Session

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

Location: Hall A

Add this presentation to my iPlanner Schedule.