

Scienza e Virgola (Trieste, 7-10 maggio)

Cinzia Pozzi

Oggi la malattia si vive sui social

La giornalista scientifica ha scritto **#Malati**, libro che indaga la condivisione in temi di salute
«Sono contenuti emotivamente potenti. Nasce il paziente-utente, non ci sono più distinzioni nette»

Giulia Basso

Per lungo tempo la malattia è stata considerata quasi una colpa, qualcosa da nascondere. Oggi invece si posta, si commenta, si segue. **Cinzia Pozzi**, giornalista scientifica che indaga il rapporto tra medicina e tecnologia, nel suo **#Malati**. Come è cambiato il nostro modo di stare male (o bene) nell'era dei social network (**Codice**) s'interroga su un fenomeno esploso nell'era dei social: perché le persone scelgono di raccontarsi online dopo una diagnosi, cosa trovano e cosa rischiano, e come questo stia trasformando il rapporto tra pazienti, medici e informazione sanitaria. Il libro sarà presentato sabato 9 maggio, dalle 11, alla Libreria Ubik di Trieste nell'ambito di Scienza e Virgola, il festival del Laboratorio Interdisciplinare della Sissa.

Da dove nasce questo libro?

«Faccio la giornalista scientifica da vent'anni e in questo tempo ho visto cambiare profondamente il modo di raccontare la malattia. Da quando la medicina ha offerto nuove possibilità di cura, ammalarsi non rappresenta più necessariamente l'ultima fase della vita: per molte persone è diventata una compagna di viaggio. Questo ha trasformato il rapporto con la salute e ha cambiato anche la propensione a esporsi dopo una diagnosi. Alcuni tabù sono caduti proprio perché passiamo più anni nei panni del paziente e abbiamo più occasioni per interrogarci su cosa significhi esserlo».

C'è stato un momento in cui ha capito che il cambiamento era diventato irreversibile?

«La pandemia è stato lo spartiacque. Prima del Covid, raccontarsi online era già una pratica diffusa tra chi aveva una diagnosi cronica. Ma durante la pandemia hanno cominciato a farlo anche persone che non avevano mai sperimentato la malattia sulla propria pelle: chiunque è andato online per cercare informazioni e supporto. Quell'esplosione ha cambiato il modo in cui guardiamo alla malattia online».

Nel libro conia il termine "paziente-utente". Perché era necessario?

«Cattura la doppia anima di chi si ammala nell'era di-



Cinzia Pozzi, giornalista scientifica e scrittrice

gitale: quella di paziente, curato negli spazi della sanità, e quella di utente, che va online per fare rete, trovare altri con la stessa diagnosi, costruire una comunità che difenda i propri diritti. Non c'è più una distinzione netta tra online e offline: la nostra vita si svolge in continuità tra i due spazi, e la malattia non fa eccezione».

Quanto le piattaforme plasmano – e distorcono – l'esperienza del malato?

«Le dinamiche intrinseche di questi strumenti è bene conoscerle, soprattutto quando ci si ammala e si è più vulnerabili. Le grandi piattaforme seguono un modello di business basato sulla pubblicità: guadagnano trattenendo gli utenti il più a lungo possibile, e per farlo privilegiano contenuti emotivi, estremi, pol-

rizzati. La malattia è un contenuto emotivamente potente. Un video di una persona con il cancro, senza capelli, vince subito la competizione per la visibilità nel feed. Questo spinge chi si racconta verso un'estetica della malattia algoritmicamente funzionale, spesso senza che la persona se ne renda conto».

Nel libro racconta storie di malattie che i social hanno contribuito a rendere visibili. Quanto hanno cambiato le cose per quei pazienti?

«Malattie come la neuropatia del pudendo o la vulvodinia sono invisibili su due livelli: clinicamente, perché non esistono parametri diagnostici precisi, e socialmente, perché non se ne parla. I social hanno permesso a quei pazienti di trovarsi, confrontarsi, scoprire specialisti e terapie che il proprio medico magari non conosceva. Però ho imparato una cosa raccontando queste storie: per ottenere riconoscimento sanitario e accesso a servizi migliori, alla fine bisogna uscire dai social. Chi può cambiare le cose non abita lì».

Come dovrebbe cambiare il rapporto tra medici e pazienti informati?

«Il paziente informato è una benedizione per il medico: è più collaborativo, più consapevole. La classe medica è stata a lungo troppo critica verso l'informazione online, arrivando a sconsigliare di cercare i propri sintomi in rete. Un consiglio irrealistico: cerchiamo online il menù del ristorante prima di arrivarci, figuriamoci se non cerchiamo i sintomi che ci preoccupano. I medici dovrebbero essere aperti a discutere quello che i pazienti trovano online, aiutarli a distinguere le fonti affidabili».

Alla fine scrive che le credenze personali vanno costruite sui fatti. In un ecosistema in cui le storie vincono quasi sempre, ha ancora senso provarci?

«Non la vivo come una battaglia. L'informazione può essere fatta con le storie e con i fatti: l'una non sostituisce l'altra, in medicina si complementano. Per troppo tempo l'informazione medica si è basata solo sui dati, lasciando indietro il valore dell'esperienza dei pazienti. La contrapposizione non ha senso: le storie aiutano i fatti, i fatti danno senso alle storie».



IL CONTRIBUTO

Fabbricare carne: gli allevamenti del futuro

Pubbllichiamo un testo dei due autori del libro "Fabbricare carne", che saranno ospiti del festival Scienza e Virgola.

PAOLO AJMONE MARSAN
ERICCARDO NEGRINI

Quando si parla di allevamenti, il dibattito pubblico tende a dividersi in due posizioni opposte. Per alcuni la zootecnia è un'eredità del passato, che ha un impatto negativo sull'ambiente e sul benessere degli animali, da sostituire con alimenti vegetali o prodotti di laboratorio. Per altri è un mondo da difendere così com'è. Nel mezzo c'è un siste-

ma produttivo reale, che deve cambiare perché cambiano clima, aspettative dei cittadini e domanda globale di cibo.

È da questa contrapposizione che nasce "Fabbricare carne". Tecnologia e allevamenti del futuro? Non abbiamo scritto un libro per assolvere o condannare gli allevamenti, ma per riportare complessità e misura in una discussione spesso dominata da semplificazioni e slogan. Nutrire nel prossimo futuro una popola-

zione mondiale di dieci miliardi di persone non significherà solo produrre più cibo, ma produrlo meglio, con qualità nutrizionale, accessibilità, rispetto degli animali e minore pressione sugli ecosistemi.

L'allevamento nasce nel Neolitico, quando gli esseri umani iniziano a domesticare piante e animali e a costruire società stabili. Da allora uomini e animali hanno condiviso la loro storia. Dopo la diffusione dell'agricoltura, ambienti,

culture e bisogni diversi hanno modellato migliaia di razze locali che conservano geni preziosi per affrontare caldo, malattie emergenti, scarsità d'acqua e uso efficiente degli alimenti. Il passato quindi non è nostalgia, è una riserva di soluzioni per il futuro.

La stessa idea di diversità vale per i sistemi di allevamento. Esistono forme diverse, dalle stalle ad alta tecnologia ai piccoli allevamenti. Ridurle a categorie morali, "buone" e

"cattive", serve a poco. Una stalla moderna ben gestita può ridurre sprechi ed emissioni per unità di prodotto; un sistema estensivo può essere indispensabile in aree marginali, dove gli animali trasformano pascoli non commestibili dall'uomo in alimenti di alto valore nutrizionale. Il futuro sarà probabilmente un mosaico di soluzioni, adattate ai territori.

Per distinguere le soluzioni credibili dalle semplificazioni

serve misurare con metodo. Il benessere animale non coincide con una generica idea di "natura", ma con condizioni osservabili e misurabili, dalla salute alla possibilità di esprimere comportamenti rilevanti per la specie. Anche l'impatto ambientale va considerato con attenzione. Dire che per produrre un chilo di carne servono migliaia di litri d'acqua significa poco se non si distingue tra acqua piovana e acqua prelevata da fiumi, laghi o falde. Lo stesso vale per le emissioni, bisogna capire da dove provengono e come possono essere ridotte.

Questo approccio vale anche per la carne coltivata. L'i-