

Marzo 2014

OrphaNews Italia

Questionario di Gradimento



Indice

Introduzione	3
Metodologia	3
Conclusioni	14
Ringraziamenti	15

Introduzione

OrphaNews Italia è la versione italiana di OrphaNews Europe, la newsletter elettronica di EUCERD, il Comitato di Esperti delle Malattie Rare dell'Unione Europea (in precedenza denominato Task Force della Commissione Europea sulle malattie rare). Si tratta di una newsletter bimensile, accessibile online gratuitamente sul sito <http://www.orpha.net/actor/cgi-bin/OAhome.php?Ltr=ItaliaNews> ed inviata per e-mail ogni quindici giorni ad oltre 4000 lettori.



OrphaNews Italia presenta una rassegna di notizie scientifiche e politiche sulle malattie rare e i farmaci orfani e tratta i seguenti argomenti: gli ultimi sviluppi nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani, la scoperta di nuovi geni e di nuove sindromi, le ricerche cliniche, i progressi nella presa in carico dei pazienti, le iniziative politiche nazionali ed internazionali, l'attività di sorveglianza epidemiologica, gli aggiornamenti sulle sperimentazioni cliniche, l'approvazione dei farmaci orfani, le opportunità di finanziamento, le questioni etiche, sociali e legali, le iniziative e gli eventi organizzati dalle associazioni dei pazienti, i congressi e le conferenze scientifiche e le nuove pubblicazioni.

OrphaNews Italia è lo strumento di comunicazione tra ORPHANET e l'intera comunità scientifica ed è rivolta a tutti gli *stakeholder* della comunità delle malattie rare e dei farmaci orfani, come i ricercatori, i professionisti del settore sanitario, i rappresentanti dei pazienti e dell'industria biofarmaceutica, i politici e chiunque voglia essere informato sulle notizie rilevanti e sulle nuove iniziative nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani. OrphaNews Italia si avvale del contributo di un Comitato Editoriale, nominato in considerazione dell'esperienza di ciascun componente nel campo delle malattie rare, che si occupa di valutare la pertinenza e la rilevanza degli articoli pubblicati.

La versione italiana della newsletter è resa possibile grazie al supporto finanziario di Genzyme Italia.

Metodologia

Nel mese di settembre 2013, OrphaNews Italia ha predisposto un questionario online di gradimento della newsletter, di facile lettura e compilazione, utilizzando lo strumento di indagine online Survey Monkey (www.surveymonkey.com). Le domande, basate su un precedente questionario di

gradimento svolto da OrphaNews Europe nel 2010, vertevano sull'attività professionale dei lettori, il loro parere in merito ai contenuti e al formato della newsletter, sul grado di soddisfazione complessivo e sulle proposte di miglioramento. L'indagine è stata lanciata alla fine di settembre 2013 con una e-mail, inviata a tutti i lettori iscritti, che ne spiegava l'obiettivo e conteneva il link al questionario online. Un promemoria è stato pubblicato anche per sei edizioni consecutive della newsletter. Nell'arco di circa tre mesi, 486 lettori hanno risposto alle domande del questionario e completato il sondaggio. I risultati di questa indagine sono stati analizzati e sono illustrati nel presente documento.

Risultati

DOMANDA 1

Consulta OrphaNews Italia in qualità di... Specifichi una categoria:

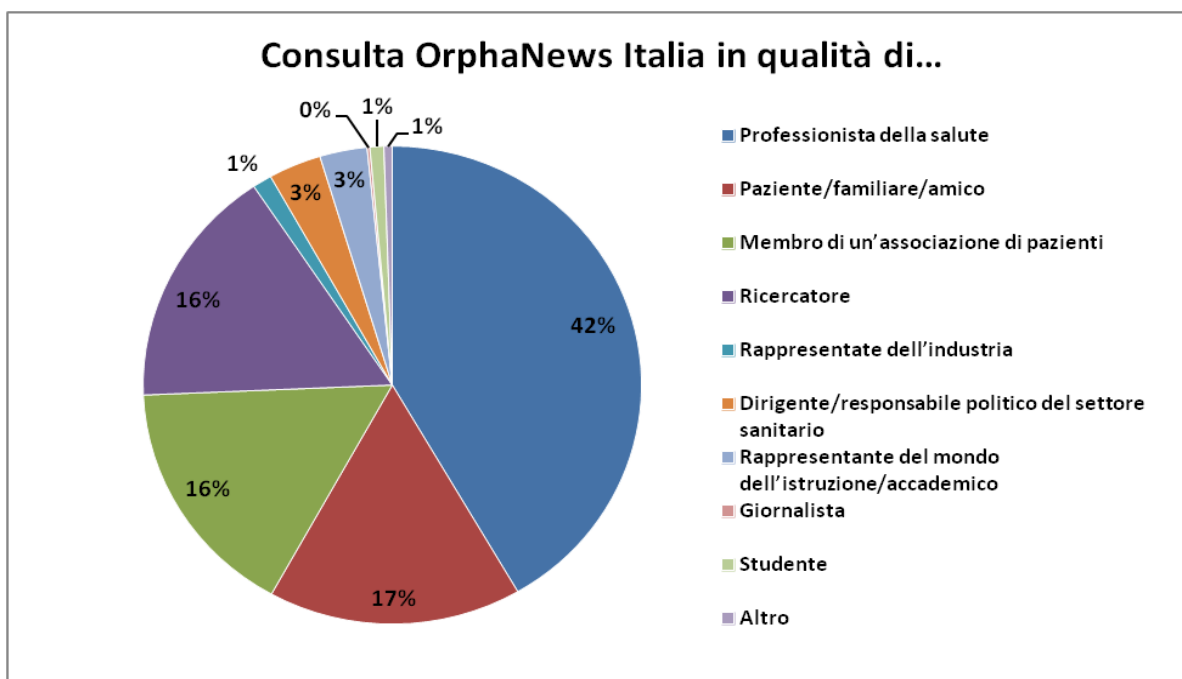
Mediante questa domanda si intendeva valutare l'interesse professionale e/o personale degli intervistati per OrphaNews Italia. Sono state proposte dieci categorie principali (ad esempio: professionista della salute, paziente/familiare di paziente, ricercatore, rappresentante dell'industria, giornalista), con opzione di risposta multipla, ed è stato incluso un campo aperto per altri tipi di professione/interesse. Alcune delle risposte di questo campo aperto corrispondevano alle categorie proposte già esistenti e sono state quindi riassegnate. Dopo questa riassegnazione, 3 risposte sono state classificate nella categoria "Altro".

La tabella seguente mostra la distribuzione degli intervistati tra le categorie proposte:

Opzioni di risposta	% di risposta	Numero di risposte
Professionista della salute	41,59	230
Paziente/familiare/amico	16,45	91
Membro di un'associazione di pazienti	16,27	90
Ricercatore	16,27	90
Rappresentate dell'industria	1,26	7
Dirigente/responsabile politico del settore sanitario	3,43	19
Rappresentante del mondo dell'istruzione/accademico	3,07	17
Giornalista	0,18	1
Studente	0,9	5
Altro	0,54	3
<i>numero di risposte</i>	553	
<i>persone che hanno risposto</i>	479	

Nella categoria "Altro", nella tabella di cui sopra, vi erano un responsabile della segreteria di un'associazione di pazienti, un'impiegata e una persona con interesse nel campo scientifico.

Dopo questa analisi, e dopo aver raggruppato le risposte registrate nella categoria "Altro" con le categorie definite nel questionario, si può notare che la categoria più ampia degli intervistati è rappresentata da "Professionista della salute". La seconda grande categoria degli intervistati è costituita da pazienti e dal loro entourage (familiari, amici) e la terza dai ricercatori e dalle associazioni dei malati. Il grafico che segue riassume i risultati:



N.B: per comodità le percentuali di tutti i grafici sono approssimate per eccesso.

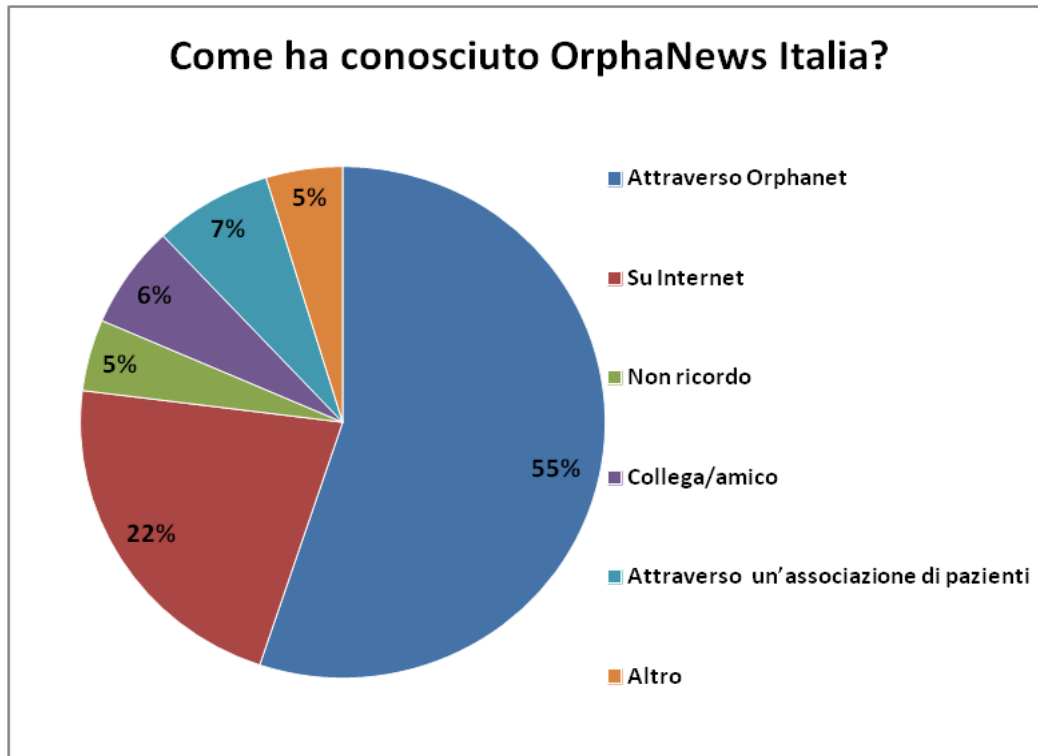
DOMANDA 2

Come ha conosciuto OrphaNews Italia?

Questa domanda mirava a determinare come gli intervistati sono venuti a conoscenza di OrphaNews Italia: attraverso ORPHANET, su Internet, tramite il passaparola (collega/amico), attraverso un'associazione di pazienti. Anche questa domanda prevedeva un'opzione di risposta multipla. È stata, inoltre, lasciata una risposta aperta in modo che gli intervistati indicassero in dettaglio il canale attraverso il quale hanno conosciuto la newsletter. Solo per alcune di queste risposte aperte è stato possibile riassegnarle ad una categoria esistente ed i seguenti risultati mostrano che il canale più comune attraverso il quale gli intervistati sono venuti a conoscenza di OrphaNews è ORPHANET (59%) e Internet (23,4%):

Opzioni di risposta	% di risposta	Numero di risposte
Attraverso Orphanet	55,11	280
Su Internet	21,85	111
Non ricordo	4,52	23
Collega/amico	6,49	33
Attraverso un'associazione di pazienti	7,28	37
Altro	4,72	24
<i>numero di risposte</i>	508	
<i>persone che hanno risposto</i>	474	

Tra le associazioni/istituzioni citate vi erano alcuni centri esperti di malattie rare e la Società Italiana di Genetica Umana (SIGU). Un certo numero di persone ha conosciuto OrphaNews Italia attraverso un'associazione di pazienti oppure tramite un collega o amico.



DOMANDA 3

Quanto tempo dedica alla lettura di OrphaNews Italia?

Questa domanda, insieme alla domanda 4 ("Quale sezione di OrphaNews Italia consulta maggiormente?") mirava a conoscere meglio le abitudini di lettura degli utenti. I risultati hanno mostrato che la maggior parte degli intervistati (69%) legge solo le sezioni della newsletter che interessano. Un numero significativo di intervistati (17,5%) ha risposto che legge OrphaNews Italia per intero.



DOMANDA 4

Quale sezione di OrphaNews Italia consulta maggiormente?

Mediante questa domanda si intendeva conoscere le abitudini di lettura degli utenti della newsletter. La domanda prevedeva un'opzione di risposta a scelta multipla.



I risultati mostrano una chiara tendenza: le informazioni scientifiche (sviluppi della ricerca medica e scientifica, nuove sindromi/nuovi geni e farmaci orfani) sono le più lette dagli intervistati, seguite dal calendario degli eventi dedicati alle malattie rare, dalle notizie sulle politiche dell'Unione Europea e dalle questioni etiche, legali e sociali.

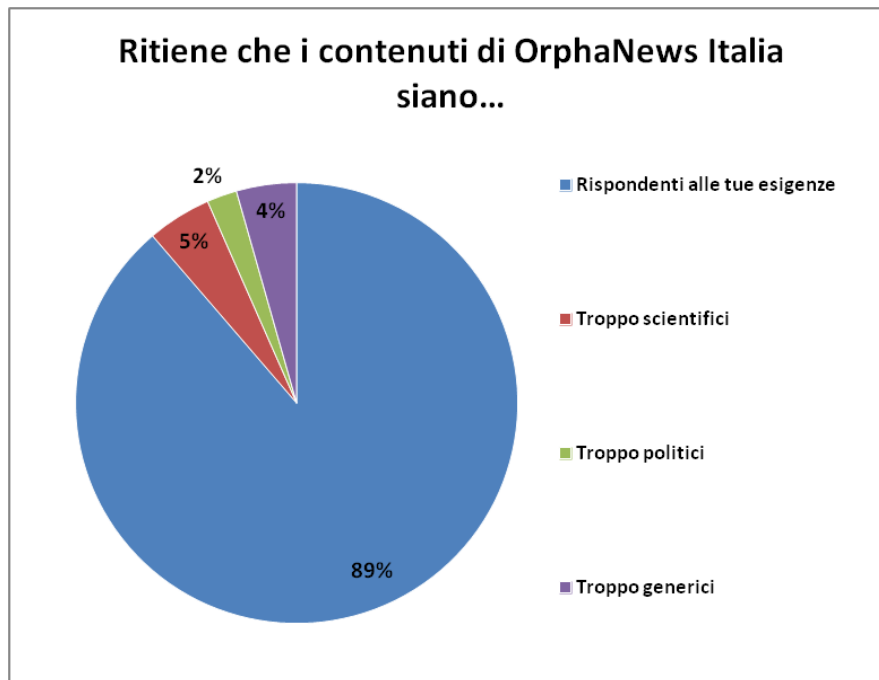
Nella tabella che segue le sezioni di maggior interesse sono ordinate per percentuale di risposta:

Opzioni di risposta	% di risposta	Numero di risposte
Sviluppi della ricerca medica & scientifica	23,86	330
Nuove sindromi/Nuovi geni	20,46	283
Farmaci Orfani	10,55	146
Calendario degli eventi	9,18	127
News/Notizie sulle Politiche dell'UE	8,6	119
Questioni etiche, legali e sociali	8,38	116
Sviluppi delle politiche nazionali & internazionali	7,73	107
Stampa e Pubblicazioni	6,94	96
Sovvenzioni	4,26	59
<i>numero di risposte</i>	1383	
<i>persone che hanno risposto</i>	459	

DOMANDA 5

Ritiene che i contenuti di OrphaNews Italia siano...

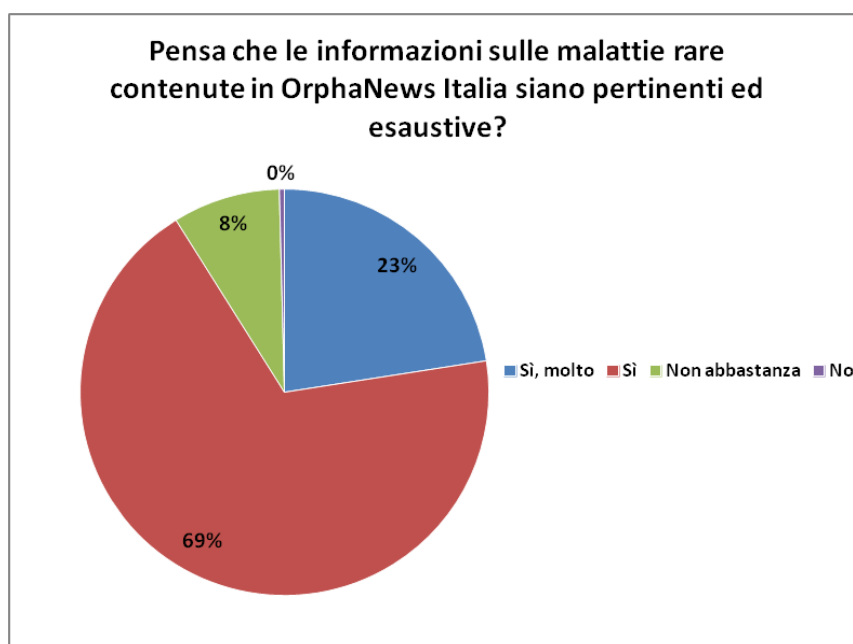
I risultati di questa domanda mostrano che la maggior parte degli intervistati (88,7%) giudica i contenuti della newsletter adeguati alle proprie esigenze e al proprio livello di interesse e solo un piccolo numero di intervistati ha risposto che i contenuti sono troppo scientifici (4,7%) o troppo generici (4,4%).



DOMANDA 6

Pensa che le informazioni sulle malattie rare contenute in OrphaNews Italia siano pertinenti ed esaustive?

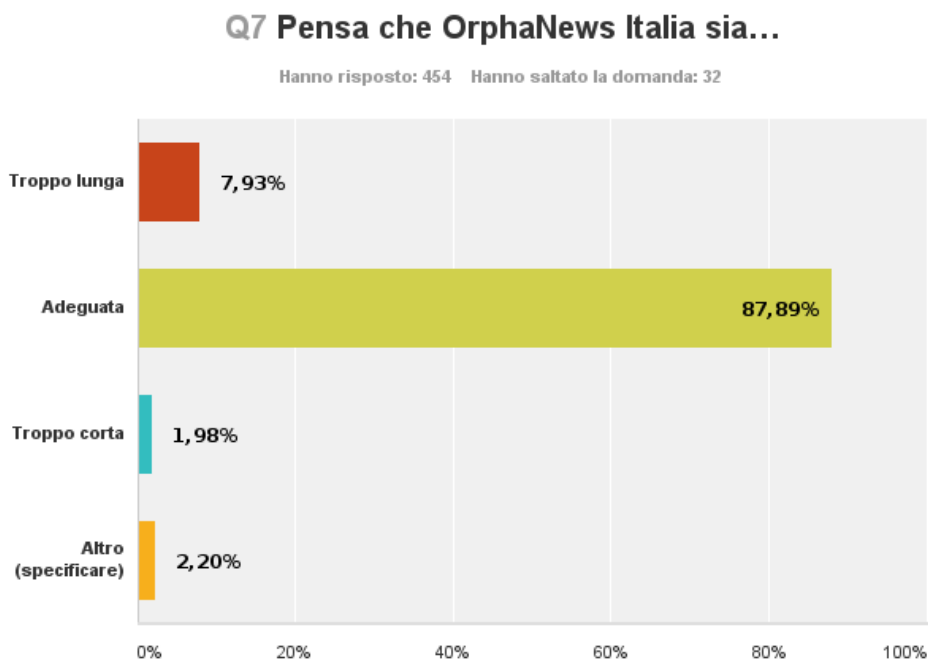
La maggior parte degli intervistati (68,5%) giudica il contenuto della newsletter soddisfacente alle proprie esigenze e un altro 22,5% degli intervistati ha risposto che i contenuti soddisfano pienamente le proprie esigenze. Le esigenze del 8,5% degli intervistati sono risultate parzialmente soddisfatte.



DOMANDA 7

Pensa che OrphaNews Italia sia...

La maggior parte degli intervistati (87,9%) giudica la lunghezza della newsletter adeguata, mentre il 7,9% ritiene che sia troppo lunga.

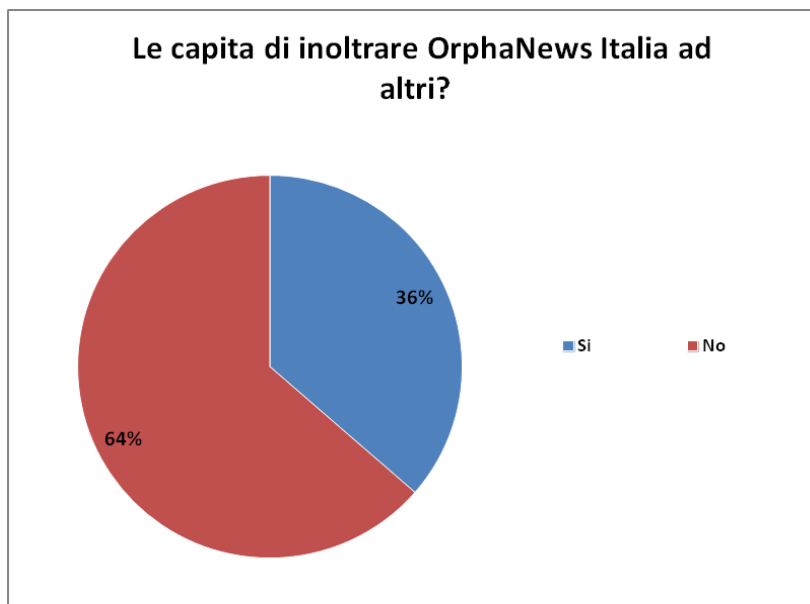


Gli intervistati hanno lasciato 10 commenti a questa domanda, alcuni dei quali lamentavano dei difetti di questo strumento, altri suggerivano come migliorare i contenuti della newsletter per soddisfare meglio le proprie esigenze di informazioni sulle malattie rare. Questi suggerimenti sono stati analizzati e riportati come segue: tre intervistati hanno dichiarato di essere iscritti alla newsletter per ricevere informazioni su una malattia/gruppo specifico di malattie, ma questo tipo di notizie specifiche su una malattia o un gruppo di malattie non erano sistematicamente disponibili, pertanto il contenuto della newsletter non risultava sempre rispondente ai loro bisogni. Due intervistati hanno invece commentato che OrphaNews Italia dovrebbe collaborare di più con le associazioni dei pazienti e un altro utente ha chiesto che fosse sviluppato un motore di ricerca che consentisse di raggruppare le informazioni per patologia.

DOMANDA 8

Le capita di inoltrare OrphaNews Italia ad altri?

Il 63,6% dei rispondenti al sondaggio ha dichiarato di non inoltrare la newsletter ad altri.



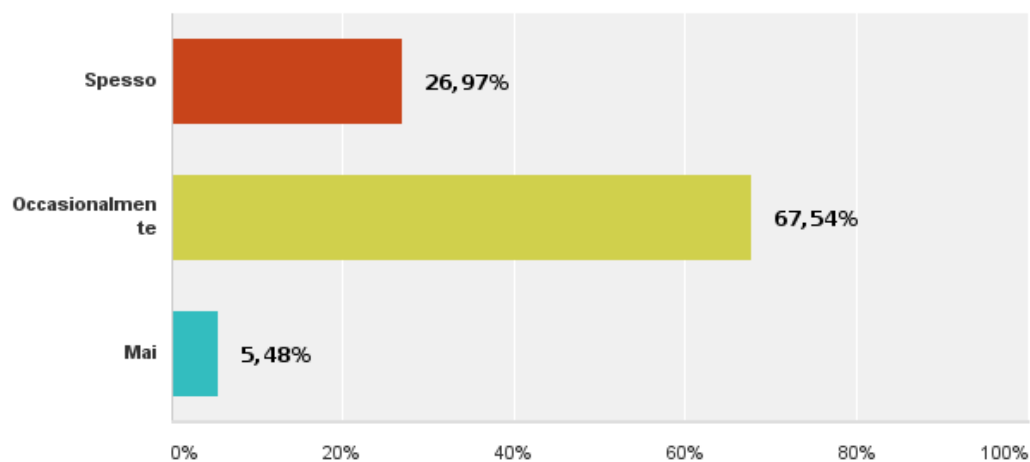
DOMANDA 9

Utilizza i link/collegamenti contenuti in OrphaNews Italia?

La maggior parte degli intervistati utilizza occasionalmente i link forniti dalla newsletter (67,5%), con un ulteriore 27% che invece li utilizza spesso. Solo il 5,5% degli intervistati ha risposto di non aver mai utilizzato i link forniti nella newsletter. Questo dimostra che gli intervistati leggono con attenzione OrphaNews Italia e trovano le informazioni fornite interessanti e rilevanti.

Q9 Utilizza i link/collegamenti contenuti in OrphaNews Italia?

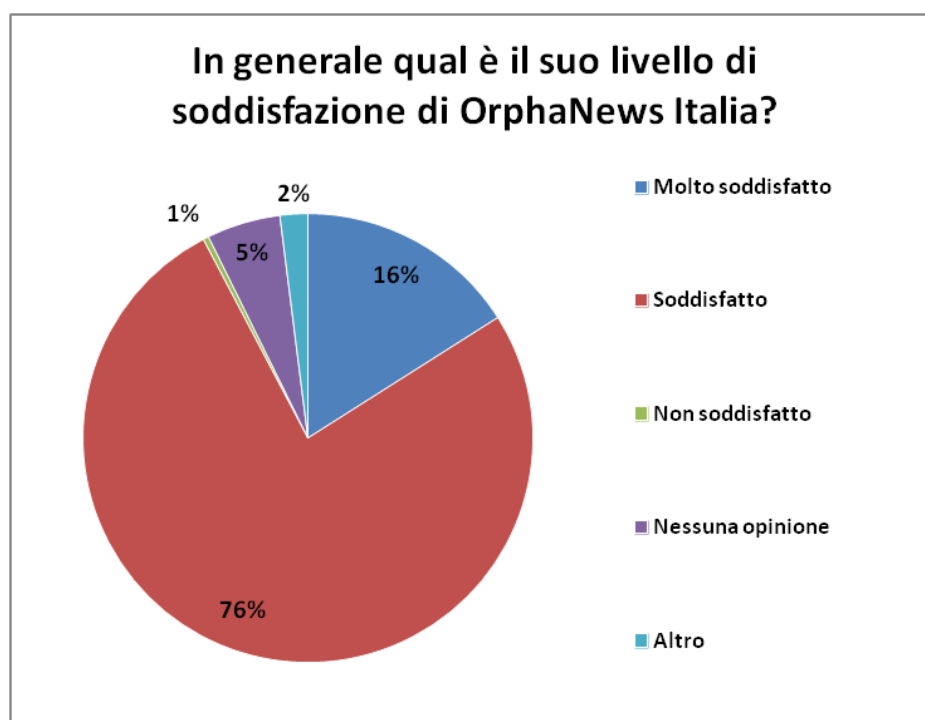
Hanno risposto: 456 Hanno saltato la domanda: 30



DOMANDA 10

In generale qual è il suo livello di soddisfazione di OrphaNews Italia?

Dopo aver rimosso il numero di intervistati che hanno risposto "nessuna opinione" (24 risposte), il 76,4% degli intervistati si è dichiarato soddisfatto o molto soddisfatto (16%) della qualità della newsletter. Solo 2 intervistati hanno risposto di non essere soddisfatti e il 5,3% non ha espresso opinioni.



Nove intervistati hanno aggiunto commenti nella sezione "commenti" della Domanda 10: alcuni intervistati (4 su 9) hanno dichiarato di non trovare notizie specifiche sulla malattia di proprio interesse e per questo motivo hanno affermato di non essere pienamente soddisfatti da questo strumento di informazione. Tre su nove si sono dichiarati poco soddisfatti e un intervistato ha suggerito di migliorare la grafica.



Conclusioni

I risultati dell'indagine hanno aiutato l'equipe di OrphaNews Italia a valutare l'interesse, le necessità e le aspettative dei lettori.

Prima di entrare nel merito dei dati raccolti, un importante risultato da evidenziare riguarda la scelta di rendere il questionario "appetibile" inserendo la notizia all'interno della newsletter stessa, solo in questo modo infatti è stato possibile raccogliere in pochi mesi un importante *feedback* da parte degli utenti, che ha permesso di approfondire il rapporto fra questi ultimi e il servizio informativo on-line di cui sono destinatari.

Per quanto riguarda le valutazioni di OrphaNews Italia da parte degli utenti stessi, senza entrare nel merito delle singole analisi già presentate, vale la pena sottolineare alcuni importanti risultati. Il primo riguarda il sostanziale giudizio positivo degli utenti nei confronti della newsletter e dei suoi contenuti informativi oggetto della valutazione. Il secondo riguarda la frequenza essenzialmente bassa con cui tali utenti, per quanto soddisfatti dallo strumento, inoltrano ad altri la newsletter; questo elemento è da tenere particolarmente in considerazione se si desidera aumentare il numero dei lettori attraverso il passaparola.

Alcuni miglioramenti sono previsti nel 2014 per soddisfare alcune delle richieste presentate dagli intervistati. Questi sviluppi hanno lo scopo di consentire a OrphaNews Italia e OrphaNews Europe di compiere, nella maniera più esaustiva, la missione di offrire informazioni di qualità alla comunità delle malattie rare sugli sviluppi scientifici, politici, sociali, etici e giuridici in questo vasto campo, venendo incontro alle necessità di pazienti e professionisti.

Ringraziamenti

Si ringrazia Genzyme, sponsor di OrphaNews Italia, il team di Orphanet-Italia e tutte le persone che hanno gentilmente risposto al questionario permettendo di raccogliere i risultati dell'indagine.