

# 12<sup>TH</sup> LIPID CLUB AND THERAPEUTIC APHERESIS

ROME – MAY 3-4, 2017



## MEDICINE AND WEB: THE EFFECTIVE COMMUNICATION

Francesco Fuggetta

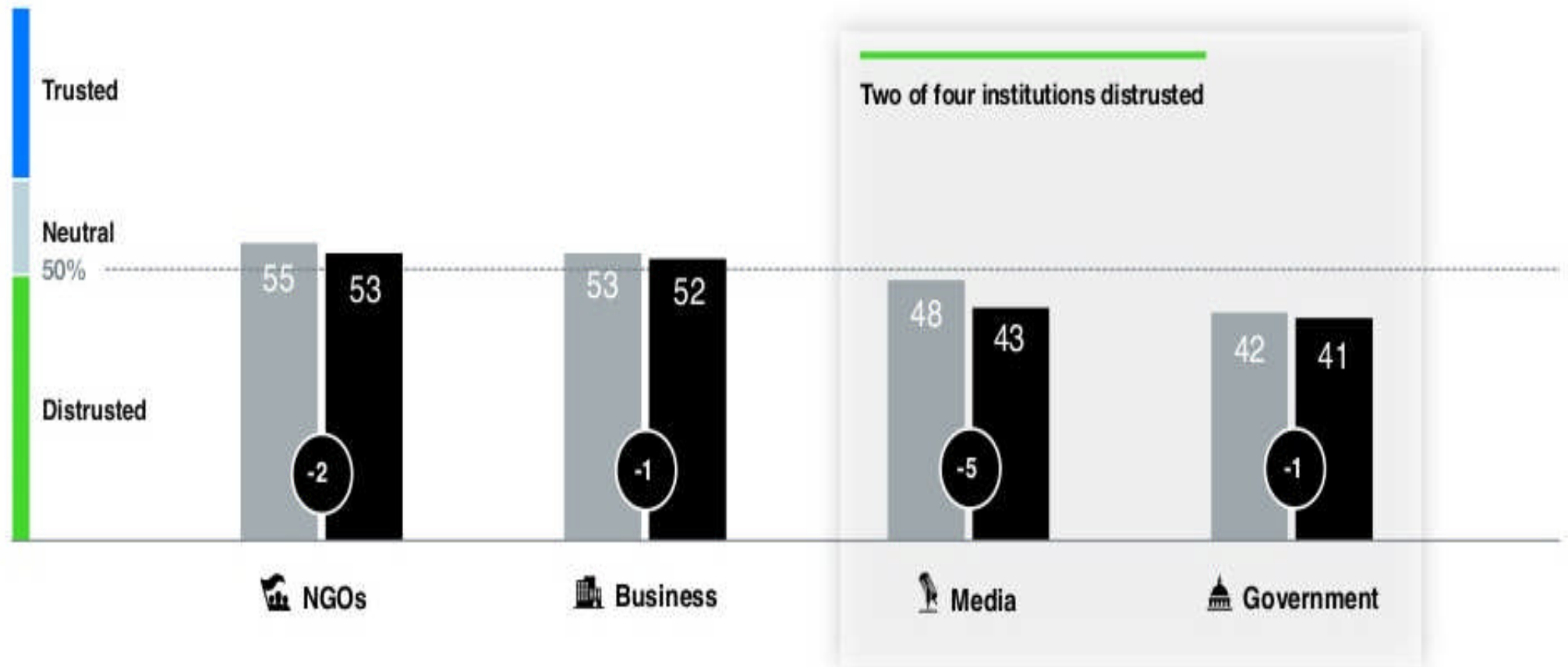


Twitter: @FuggettaF

# Trust in All Four Institutions Declines

2016 2017

Percent trust in the four institutions of government, business, media and NGOs, 2016 vs. 2017



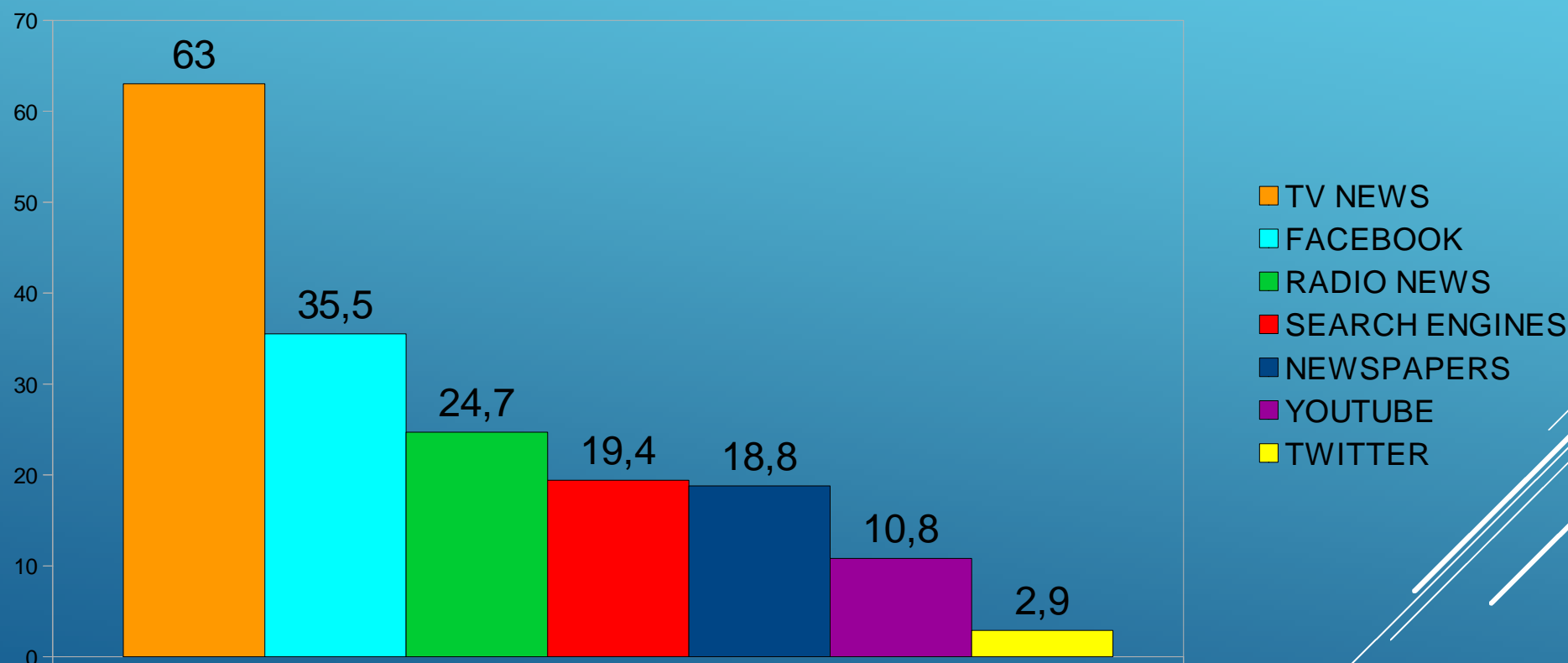
Source: 2017 Edelman Trust Barometer Q1 1-620. Below is a list of institutions. For each one, please indicate how much you trust that institution to do what is right using a nine-point scale, where one means that you "do not trust them at all" and nine means that you "trust them a great deal." (Top 4 Box, Trust) General Population, 28-country global total.

# MEDIA IN ITALY IN 2016



- ▶ Paper-based newspapers lose readers, reduced to 40.5% (-1.4%, -26.5% in 2007-2016)
- ▶ Increase in the use of online newspapers (+ 1.9%) and other information websites (+ 1.3%)
- ▶ Internet increases by 2.8% and net users touch a new record: 73.7% (and 95.9% of under 30)
- ▶ Web users in the 2007-2016 period increased by + 28.4%
- ▶ Over the past decade, Internet users have grown from 45.3% in 2007 to 73.7% in 2016

# SOURCES USED TO BE INFORMED



Source: Censis 2016 Report on Italy's Social Situation

# THE DANGER OF HOAXES



- ▶ More than 88% of Italians - 93.3% of women - look for health information on the web
- ▶ 44% believe that this behaviour is little or not risky at all. They do not show concern for hoaxes circulating on the web and social networks
- ▶ Interviewees from 24 to 34 years old see “a support” in the net but are more “wary” than those aged 45-54
- ▶ People over 65 years old don't use the Internet a lot, they perceive it as a “high risk source” and are “suspicious in advance”

Source: Censis 2016 Report on Italy's Social Situation

Journal specialized  
on the topic of  
Rare Diseases and  
cancers



Reference point  
for journalists and  
TV writers

Daily source of  
information,  
reliable and  
verifiable

Supplementary  
source for patients  
and physicians

Born in 2010, now  
has 10,000 daily  
readers



# O.M.A.R. FOCUS ON FAMILIAL HYPERCHOLESTEROLAEMIA (FH)

Osservatorio Malattie Rare ... x +

https://www.osservatoriomalattierare.it/ipercolesterolemia-familiare

Cerca

OMAR  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Seguici su

Home Malattie rare Tumori rari Undiagnosed diseases Appuntamenti Chi siamo Comitato Scientifico

Contatti **L'ESPERTO RISPONDE** Documenti **OSSERVATORIO FARMACI ORFANI** Cerca nel sito Vai

news

Telethon Terapie domiciliari Invalidità civile, esenzioni e diritti Sperimentazioni Ricerca scientifica Politiche socio-sanitarie Farmaci orfani Storie

Attualità Screening neonatale European Reference Networks (ERNs)

Appuntamenti

- 3-4 Maggio 2017, Roma. 12th Lipid Club and Therapeutic Apheresis 2017
- 29 Aprile 2017, Milano. Convegno "I bisogni insoddisfatti dei pazienti con lupus: la qualità della vita"
- 28-29 Aprile 2017, Catania. VIII Forum Nazionale Farmaci e Dispositivi Medici
- 27 Aprile 2017, Roma. Convegno annuale del Controllo Esterno di Qualità dei test genetici

Sei qui: Home > Ipercolesterolemia Familiare

## Ipercolesterolemia Familiare (FH)

L'**ipercolesterolemia familiare** è una malattia ereditaria in cui un'alterazione genetica provoca l'aumento del colesterolo nel sangue. Nell'ipercolesterolemia familiare il colesterolo tipicamente aumentato è il **colesterolo LDL**, detto anche colesterolo delle lipoproteine a bassa densità (dall'inglese Low Density Lipoprotein = LDL).

Per ulteriori approfondimenti [clicca qui](#).

### Ipercolesterolemia, risultati positivi da evolocumab

Autore: Redazione , 28 Marzo 2017

THOUSAND OAKS, California – Amgen ha annunciato che lo **studio FOURIER sugli outcome di Repatha (evolocumab)**, condotto su 27.564 pazienti, ha stabilito per la prima volta che **ridurre al massimo i livelli di C-LDL**, oltre quanto già raggiungibile con la migliore terapia attualmente disponibile, **conduce ad un'ulteriore riduzione di eventi cardiovascolari maggiori**, compresi infarto, ictus e rivascolarizzazione coronarica nelle persone affette da ipercolesterolemia.

## Focus

### MALATTIE RARE

- Amiloidosi
- Angioedema ereditario
- Citomegalovirus congenito (CMV)
- CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare
- Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Epidermolisi Bollosa
- Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF
- Fibrosi Cistica
- Ipofosfatasia
- Ipercolesterolemia Familiare**
- Immunodeficienze
- Lipodistrofia
- Malattia di Dupuytren
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher




# O.M.A.R. FOCUS ON LIPODYSTROPHY

Ossevatorio Malattie Rare ... x +

https://www.ossevatoriomalattierare.it/169-descrizioni/10168-lipodistrofia-congenita-generalizzata-che-cos-e

Cerca

OMAR  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Seguici su   

Home Malattie rare Tumori rari Undiagnosed diseases Appuntamenti Chi siamo Comitato Scientifico

Contatti **L'ESPERTO RISPONDE** Documenti **OSSERVATORIO FARMACI ORFANI** Cerca nel sito Vai

news  
Telethon Terapie domiciliari Invalidità civile, esenzioni e diritti Sperimentazioni Ricerca scientifica Politiche socio-sanitarie Farmaci orfani Storie  
Attualità Screening neonatale European Reference Networks (ERNs)

Sei qui: Home > Descrizioni > Lipodistrofia congenita generalizzata: che cos'è?

**Lipodistrofia congenita generalizzata: che cos'è?**

Autore: Francesco Fuggetta , 11 Marzo 2016

La **lipodistrofia congenita generalizzata** (chiamata anche sindrome di Berardinelli-Seip) è una malattia rara caratterizzata da una quasi totale assenza di tessuto adiposo nel corpo e da un aspetto molto muscoloso. Il tessuto adiposo si trova in molte parti del corpo, persino sotto la pelle e intorno agli organi interni; immagazzina il grasso come riserva d'energia e funge anche da ammortizzatore. La malattia fa parte di un gruppo di disturbi correlati noti come lipodistrofie, che sono tutti caratterizzati da una perdita di tessuto adiposo. Una carenza di questo tessuto porta al deposito di grasso in altre parti del corpo, come nel fegato e nei muscoli, e ciò provoca gravi problemi di salute.

**I segni e sintomi** della lipodistrofia generalizzata congenita di solito sono evidenti fin dalla nascita o dalla prima infanzia. Una delle caratteristiche più comuni è la resistenza all'insulina, una condizione in cui i tessuti del corpo non sono in grado di riconoscere l'insulina, un ormone che normalmente aiuta a regolare i livelli di zucchero nel sangue. La resistenza all'insulina può trasformarsi in una malattia più grave chiamata diabete mellito. Gli individui più colpiti hanno anche alti livelli di grassi circolanti nel sangue chiamati trigliceridi (ipertrigliceridemia), che può portare allo sviluppo di piccoli depositi gialli di grasso sotto la pelle (xantomi eruttivi) e all'infiammazione del pancreas (pancreatite).

**Focus**  
**MALATTIE RARE**

- Amiloidosi
- Angioedema ereditario
- Citomegalovirus congenito (CMV)
- CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare
- Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Epidermolisi Bollosa
- Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF
- Fibrosi Cistica
- Ipofosfatasia
- Ipercolesterolemia Familiare
- Immunodeficienze
- Lipodistrofia
- Malattia di Dupuytren
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher

In evidenza

CHIEDI ALL'ESPERTO

Le nostre iniziative

SSFOR



Scientific Committee with over 40 physicians, researchers, and biologists of great experience



# THE FIVE W's

## Who

Example: «The Mighty Medic Global Scientific Society, a multidisciplinary group dedicated to apheresis therapies for the treatment of metabolic pathologies»

## What

Example: «Has held its annual congress Lipid Club and Therapeutic Apheresis»

## Where

Example: «At the Istituto Salesiano Sacro Cuore, in Rome»

## When

Example: «May, 3-4»

## Why

Example: «To focus on the state of research, on the trials for new drugs, and on the management of patients with dyslipidemia»

# THE TARGET

*The important thing is to make yourself understood,  
not to show you are educated*

## WHO ARE WE ADDRESSING?

- ▶ Mighty Medic members
- ▶ Medical journals
- ▶ General media
- ▶ As many people as possible  
(e.g. fundraising campaign)



The broader the target is,  
and the least it has an 'ad hoc' training,  
the less the language should be specialized

# DIFFERENT WAYS TO SAY THE SAME THING

«If an egg falls to the ground, it breaks and the content comes out»

«If you drop an egg, according to the second law of dynamics this will reach the ground with a force equal to its mass multiplied by acceleration. If the motion that is transmitted to the internal mass is superior to the resistance exerted by the eggshell, this will break and the content will come out»

What kind of education does my interlocutor have?



How much does he know about the topic?



# THE EFFECTIVE COMMUNICATION

«Ducks lay eggs discreetly, on the other hand a chicken makes noise so the whole estate can hear.

What is the result? The whole world eats chicken eggs, just few use duck eggs»

(Henry Ford)



*Thanks for your attention!*



*Francesco Fuggetta*



Twitter: @FuggettaF