

STATO DI AVANZAMENTO DEL PROGETTO

Costruire un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico scientifica

a cura di Paola Mosconi
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Milano, maggio 2004

BREVE SINOPSI DEL PROGETTO

Razionale - Per la messa a punto del progetto si è partiti dalla considerazione che i servizi sanitari a livello internazionale stanno attraversando un periodo critico, sia sul piano della sostenibilità economico-finanziaria sia su quello della credibilità nei confronti del pubblico. Per quanto riguarda il primo aspetto sono in corso in vari Paesi esperienze di riorganizzazione che utilizzano strumenti economico-finanziari e introducono meccanismi di responsabilizzazione diretta degli amministratori e dei clinici e di gestione manageriale delle risorse umane e strutturali. Per il secondo aspetto, le esperienze per migliorare il rapporto di trasparenza nella comunicazione ai cittadini e ai pazienti sui contenuti e sui risultati dell'assistenza sanitaria e in generale su argomenti di medicina e sanità sono ancora limitate e per lo più confinate al mondo anglosassone. Questo programma di ricerca si prefigge di sperimentare – nell'arco di tre anni - alcune iniziative con lo scopo di orientare:

- ◆ le associazioni dei pazienti e dei cittadini a una maggiore partecipazione e a un confronto sui temi dell'assistenza sanitaria e delle scelte in medicina (per esempio su temi quali: ruolo dei pazienti e dei cittadini nella ricerca clinica e in generale nelle decisioni sulla salute, efficacia clinica degli studi di ricerca, impatto complessivo delle scelte sanitarie sulla qualità della salute, preferibilità in funzione dei valori individuali);
- ◆ le organizzazioni professionali e scientifiche a un rapporto costruttivo con pazienti e cittadini e loro associazioni, per accogliere e soddisfare le loro istanze e le loro aspettative riguardo alla produzione (ricerca clinica) e alla diffusione (tramite raccomandazioni cliniche e linee guida) delle informazioni scientifiche.

Il progetto è interdisciplinare e intende coinvolgere tre attori principali: associazioni di pazienti e cittadini, società medico-scientifiche e ricercatori, esperti di comunicazione e divulgazione medico scientifica. Alla fase iniziale di tipo conoscitivo – condotta attraverso ricerche bibliografiche su riviste specialistiche, internet, banche dati, e tramite indagini e riunioni con le parti coinvolte – seguiranno fasi più applicative che prevedono la creazione di un sito internet, l'organizzazione di seminari e incontri pubblici, la produzione di materiale informativo e la realizzazione di esperienze pilota di *partnership* con le associazioni di pazienti in prima battuta, e successivamente anche con organizzazioni scientifiche e professionali. L'intento è di stimolare - analogamente a quanto già sperimentato in altri Paesi europei - la partecipazione di pazienti e cittadini e delle loro associazioni alle scelte e alle decisioni in tema di salute, affiancandole in un percorso di formazione e informazione che le renda capaci di confrontarsi in modo efficace con il mondo medico e scientifico, e creando un tavolo di confronto con le organizzazioni scientifiche. Si vorrebbe inoltre favorire la nascita di una *partnership* trasparente con i servizi sanitari. I benefici attesi sono riassumibili nell'avvio di una collaborazione diffusa tra associazioni di pazienti e cittadini e ambiente medico-scientifico, sulla base di una cultura condivisa della metodologia scientifica e della comunicazione efficace, oltre che del ruolo dei pazienti e dei cittadini nell'ambito sanitario.

Nel protocollo di presentazione del progetto sono state previste differenti fasi di attività del primo anno, di seguito brevemente descritte:

FASE A: Indagine sui bisogni informativi delle Associazioni di Cittadini o Pazienti

Sulla base di analoghe indagini condotte in altri paesi (ad esempio Canada, Inghilterra, Norvegia) verrà realizzato uno studio per raccogliere informazioni sui bisogni informativi percepiti da gruppi di pazienti/cittadini e dalle loro associazioni per quanto riguarda l'accesso a fonti attendibili relativamente all'efficacia e profilo beneficio-rischio degli interventi sanitari di tipo farmacologico e assistenziale. Si raccoglieranno anche dati relativamente alle attività di diffusione delle informazioni da parte delle associazioni, alle modalità con cui tale attività viene svolta e alle modalità di aggiornamento dei rappresentanti della associazione. Farà inoltre parte di questa indagine la raccolta di campioni di materiale informativo prodotto direttamente dalle associazioni che verrà sottoposto a una valutazione di chiarezza e validità scientifica sulla base di griglie (checklist) messe a punto dal Centro di Coordinamento. Per questa indagine si prevede di coinvolgere ad ampio raggio Associazioni di cittadini/pazienti che si occupano di patologie croniche e invalidanti; non verranno però trascurate le numerose associazioni che si occupano di malattie rare. I risultati dell'indagine saranno presentati e restituiti a tutti i rispondenti nel corso di una giornata di studio che verrà organizzata dal Centro di Coordinamento, durante la quale oltre alla presentazione e discussione dei risultati ottenuti verranno discussi modelli operativi fattibili per creare le basi per un aggiornamento continuo e di qualità. *Tempistica: primo anno del progetto*

FASE B: Indagine sulle attività informative delle Società Medico-Scientifiche

In collaborazione con la Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane (FISM), con le quali il Centro Cochrane Italiano ha già collaborato in passato, si condurrà un'indagine tramite un questionario postale ad hoc seguito da sollecito postale e da intervista telefonica per i non-rispondenti. L'indagine mirerà a valutare le modalità con le quali le Società Medico-Scientifiche producono materiale divulgativo e informativo sulle aree cliniche che le riguardano e in quale misura già collaborano, o sono in prospettiva disponibili a farlo, con associazioni di cittadini e pazienti. Anche in questo caso verrà richiesta una selezione di materiale eventualmente prodotto con queste caratteristiche di interdisciplinarietà (linee guida cliniche, opuscoli informativi, ecc.) al fine di poterne curare - da parte del Centro di Coordinamento - un'analisi critica. I risultati verranno presentati e discussi ai partecipanti nel corso di una giornata organizzata in collaborazione con la FISM. *Tempistica: Primo anno del progetto*

FASE C: Messa a punto di un sito web ("Clearinghouse per le Associazioni") per metodologia della ricerca e recupero informazioni su efficacia interventi sanitari

Contemporaneamente alla realizzazione delle due indagini sopra brevemente descritte verrà avviata la messa a punto di un sito web di informazione sulla metodologia della ricerca clinica e sulle informazioni disponibili relativamente alla efficacia degli interventi e delle tecnologie sanitarie, mutuando il modello del sito web per cittadini e pazienti reso disponibile dalla Cochrane Collaboration (www.cochraneconsumer.com). Oltre alla traduzione e adattamento italiano del ricco materiale già in esso contenuto verranno messi a disposizione moduli *ad hoc* di auto-apprendimento secondo la metodologia messa a punto dal progetto del National Health Service inglese C.A.S.P. (Critical Appraisal Skills for Purchasers and Patients) nei programmi "Impact" e "Discern" (www.phru.org.uk/casp/userinvolve/impact). Il Centro Cochrane Italiano ha già avviato contatti con il gruppo C.A.S.P. che si è dichiarato favorevole e interessato (nell'ambito della iniziativa C.A.S.P. *International*) a condividere il materiale disponibile e a collaborare allo sviluppo di materiale ulteriormente innovativo. Il materiale contenuto nel sito sarà oggetto di un progetto pilota dimostrativo di utilizzo che coinvolgerà le associazioni di cittadini e pazienti che parteciperanno al progetto e che permetterà di creare un prodotto più confacente alla realtà italiana e quindi in futuro un maggiore e più mirato utilizzo. *Tempistica: Primo-terzo anno del progetto*

RAPPORTO SULLE ATTIVITA' SVOLTE

Il progetto ha preso l'avvio nel settembre del 2004 e, data la natura del progetto stesso, è stata dapprima avviata una fase esplorativa e di discussione con una serie persone interessate e con esperienza diretta o indiretta sul tema. Nei mesi di ottobre-dicembre sono state organizzate una serie di riunioni durante le quali sono state approfondite le differenti fasi del progetto così come erano state tratteggiate nel protocollo del progetto (vedasi in **Allegato 1**, i programmi delle diverse riunioni). Le riunioni hanno inoltre permesso di mettere a punto un Comitato Scientifico del Progetto i cui partecipanti sono elencati in **Allegato 2**. Inoltre in questo primo periodo è stata selezionata una assistente sul progetto (dr. Cinzia Colombo).

Indagine sulle attività delle federazioni di pazienti e cittadini

Sulla base di esperienze analoghe condotte in altri Paesi (es. Canada, Inghilterra, Australia) è in corso di realizzazione un'indagine (attraverso un'intervista semi strutturata) sulle attività e sui bisogni di informazione, formazione e coinvolgimento percepiti da gruppi di pazienti e cittadini e dalle loro associazioni, sulle loro attività divulgative, di partecipazione e di ricerca, e sulle modalità di aggiornamento dei loro rappresentanti. La traccia dell'intervista semi strutturata è stata messa a punto attraverso un lavoro svolto nei mesi di gennaio-marzo che ha previsto una revisione della letteratura esistente e una serie di incontri anche con responsabili di associazioni di pazienti. Al momento sono stati intervistati i presidenti di AIMA Associazione italiana malattia di Alzheimer, C.O.NA.CUORE Coordinamento operativo nazionale cuore, Alzheimer Italia, EUROPA DONNA movimento di opinione contro il tumore del seno, LILT Lega italiana per la lotta contro i tumori, mentre sono state già programmate le interviste a: AISM Associazione italiana sclerosi multipla, ALICE associazioni per la lotta contro l'ictus, LILA Lega italiana per la lotta contro l'AIDS, LISM Lega italiana sclerosi multipla

Saranno inoltre analizzati campioni di materiale informativo (brochure, cataloghi, locandine) prodotto dalle associazioni stesse per valutarne insieme la validità scientifica, la chiarezza e la fruibilità.

Realizzazione database bibliografico e sitografia ragionata tematiche del progetto

L'obiettivo è di raccogliere materiale bibliografico inerente alle tematiche del progetto creando un database e una sitografia ragionata. Il database sarà prodotto attraverso la selezione di articoli pubblicati su riviste scientifiche riguardo a esperienze di coinvolgimento e partecipazione di pazienti e cittadini e/o di loro associazioni in ambito medico e sanitario. La sitografia sarà il risultato di un'analisi dei principali siti di interesse per il progetto, condotta attraverso griglie di valutazione sulla qualità dei siti e delle informazioni in essi contenute (vedi griglie pubblicate su JAMA (1997,277:1244-59) e sul sito Discern <http://www.discern.it>).

Indagine su attitudini e comportamenti delle Società Medico Scientifiche

Nel protocollo originale di ricerca era prevista l'effettuazione di una indagine sulle attitudini e i comportamenti delle società medico scientifiche in merito della partecipazione dei pazienti alle scelte diagnostico-terapeutiche. A seguito delle consultazioni con alcuni membri del Comitato Scientifico appartenenti a singole Società Medico Scientifiche (SMS) e a contatti con rappresentanti della FISM (Federazione Italiana Società Medico Scientifiche), è stato deciso che un'indagine a tappeto su tutte le SMS aderenti alla FISM sarebbe stata uno spreco di risorse in quanto la quasi totalità non ha attualmente in corso iniziative sistematiche di coinvolgimento e collaborazione con associazioni di pazienti e di cittadini. Si è invece optato per una valutazione più qualitativa da realizzarsi attraverso una indagine più mirata a specifici "testimoni privilegiati" membri di SMS note per essere più rappresentative e attive sul campo. Si sta quindi procedendo a prendere contatto con i Presidenti di alcune SMS (Società Italiana di medicina Interna; Associazione Italiana di Oncologia Medica; Associazione Italiana Medici Cardiologi; Società Italiana di Neurologia; Società Italiana di Diabetologia; Federazione Medici di Medicina Generale; ecc) al fine di completare una serie di interviste semi-strutturate con esponenti delle singole SMS che abbiano effettivamente intrapreso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo con associazioni di pazienti e cittadini nel campo della diffusione e implementazione di informazioni sulla efficacia e utilità di interventi sanitari. Il risultato atteso da queste indagini è soprattutto l'identificazione delle criticità che hanno sin qui impedito un rapporto di collaborazione organica tra SMS e associazioni di pazienti. Si prevede di completare questa indagine entro il Dicembre 2004.

Messa a punto di un sito dedicato a cittadini, pazienti e loro associazioni e/o federazioni sui temi della salute e delle scelte in medicina

Da gennaio è in corso l'ideazione, la progettazione e la messa a punto di un sito <http://www.partecipasalute.it>. Questo conterrà informazioni su temi di salute (consenso informato, ricerca clinica, linee guida, comitati etici, assistenza sanitaria) e sul possibile ruolo dei pazienti e dei cittadini e delle loro associazioni nelle decisioni in campo medico e sanitario. La prospettiva seguita sarà di fornire all'utente strumenti per muoversi criticamente tra le informazioni mediche e sanitarie, attraverso criteri di valutazione, chiavi di lettura, rubriche, link a siti considerati di qualità. Il sito sarà strutturato anche basandosi sull'analisi di portali e siti web prodotta nella sitografia. Il numero zero del sito sarà disponibile da fine giugno e verrà valutato dal Comitato Tecnico Scientifico, da settembre il sito sarà presentato ufficialmente e reso disponibile per tutti gli utenti.

Ruolo dei rappresentanti dei cittadini nei Comitati Etici

Nel contesto delle attività per chiarire il ruolo riservato per legge ai cittadini e/o rappresentanti di associazioni di cittadini o pazienti nei Comitati Etici Locali è stata coordinata una survey sul ruolo attribuito a questa figura dai clinici. Un campione di 100 oncologici (già contatto sul tema dei Comitati Etici Locali nel 1999 e nel 2002) è

stato contattato via fax e mail con un breve questionario messo a punto *ad hoc*. I risultati ottenuti sono stati presentati nel corso di un convegno a Padova, saranno oggetto di una relazione ad un convegno a Milano ed è in fase di stesura un articolo di presentazione.

Incontri con le associazioni di pazienti e cittadini e loro federazioni

A) Nel mese di febbraio è stato organizzato presso l'Istituto Mario Negri un incontro dal titolo "Evidence based health care and the Cochrane Collaboration" durante il quale è stata organizzata una sezione specifica "EBM, the CC the Media and Consumers", che ha visto una presentazione formale del progetto (vedasi locandina in **Allegato 1** e relativa lista dei partecipanti).

B) E' in fase di discussione e programmazione una giornata di formazione-informazione (ottobre 2004) sulle tematiche affrontate nel progetto rivolta principalmente alle associazioni di pazienti e alle loro federazioni. I risultati ottenuti dall'indagine tramite intervista alle associazioni/federazioni verranno presentati, discussi e approfonditi tra coloro che aderiscono al progetto, inoltre saranno mostrati i risultati della consultazione di dati/siti/materiale pubblicato e messo a disposizione dalle associazioni stesse. Verranno presentati e discussi alcuni esempi di collaborazione tra associazioni e società scientifiche ed è in programma l'organizzazione di una tavola rotonda tra rappresentanti di associazioni, società scientifiche e *media* per discutere sulla possibilità di iniziative concrete e attività di collaborazione tra le parti. L'incontro precederà la IX Riunione Annuale del Network Cochrane Italiano, che sarà propriamente dedicato al tema della partecipazione di cittadini e pazienti alle scelte in sanità.

CONVEGNI E PUBBLICAZIONI

Il progetto è stato presentato e discusso in diverse occasioni pubbliche:

- Gennaio 24, 2004 *Breast Cancer a public health priority: patients' and citizens' expectations*. IN: Advances in the management of breast cancer: the role of taxanes. Roma.
- Febbraio 27, 2004 *Bridging the gap between consumers and health professional: a pilot study in Italy*. IN: Evidence based health care and the Cochrane Collaboration. Milano.
- Marzo 19, 2004 *Le rappresentanze dei cittadini nei comitati etici*. IN: Rappresentanti della cittadinanza nei Comitati Etici per la Sperimentazione, Padova
- Aprile 24, 2004 *L'esperienza di EUROPA DONNA*. IN: Stati Generali dei Malati di Tumore, Forlì.
- Maggio 15, 2004 *La comunicazione nel volontariato come aiuto alle istituzioni sanitarie*. IN: Master in comunicazione bio-sanitaria, Università, Pisa.

E' stato presentato un abstract dal titolo "Partecipasalute (www.partecipasalute.it): a pilot project aimed at empowering consumers and patients' associations to participate in health care decisions" al congresso "12 Cochrane Colloquium". L'abstract (**Allegato 3**) è stato accettato e verrà presentato e discusso il prossimo ottobre.

PROSPETTIVE PER IL SECONDO ANNO DI ATTIVITÀ

Nel secondo anno di attività del progetto sarà fondamentale il proseguimento del sito <http://www.partecipasalute.it>: sarà necessario infatti che questo sia costantemente aggiornato nelle sue rubriche e arricchito attraverso le esperienze delle associazioni di pazienti.

Inoltre sono in corso di discussione alcune prospettive future di lavoro comune tra associazioni di pazienti e società scientifiche. In particolare è in fase avanzata di preparazione l'organizzazione di una Conferenza di Consenso su "Bisogni riabilitativi e assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro lesione acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera", promossa dalla Sezione della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER). Il protocollo di lavoro è già in discussione e si stanno definendo gli aspetti operativi del progetto. Nell'interesse di questo progetto verrà in particolare coordinata la parte relativa ai gruppi di pazienti/associazioni che sarà chiamata a preparare un documento di indirizzo sulle necessità, aspettative e problematiche aperte.

Altri possibili progetti, attualmente ancora in una fase di discussione, sono relativi alla patologia diabetica (messa a punto e verifica di linee guida locali) e al tumore del seno (follow-up e linee guida).

Allegato 1-Riunioni del progetto

*Costruire un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti e comunità
medico scientifica*

Riunione del Comitato Tecnico Scientifico

**Lunedì 13 Ottobre 2003 - Aula C
Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
Via Eritrea, 62 – 20157 Milano**

PROGRAMMA

Ore 11 Presentazione del Progetto e dei Gruppi Proponenti

Ore 12 Esperienze e interesse verso il Progetto:
presentazione dei partecipanti

Ore 13 Pausa Pranzo

Ore 14 Introduzione ai temi del Progetto:
- rapporto con gruppi consumers
- rapporto con società scientifiche
- portale per i consumatori

Discussione

Ore 17.30 Chiusura dei lavori
Il progetto è finanziato dalla Compagnia di San Paolo di Torino

Costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti&cittadini e comunità medico scientifica italiana

Un progetto pilota interdisciplinare finanziato dalla Compagnia di San Paolo

**Venerdì 12 dicembre 2003 presso l'AULA B
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Via Eritrea 62 - Milano**

ORE 10.30 *Apertura e presentazione della giornata*

COMITATI ETICI: COINVOLGIMENTO PARTE LAICA

Introduzione al tema: Alessandro Liberati, Gaia Marsico

Discussant: Giovanna Scroccaro, Giovanni Apolone

Partecipanti: Membri del Comitato Tecnico Scientifico

ORE 13.00* PORTALE DEL PROGETTO: Prospettive ed ipotesi per la sua messa a punto alla luce di una overview di siti per pazienti&cittadini

Introduzione al tema: Luca Carra

Partecipanti: Membri del Comitato Tecnico Scientifico

ORE 14.00 ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI&CITTADINI

Introduzione al tema: Paola Mosconi, Roberto Satolli

Discussant: Gabriella Salvini Porro, Arrigo Schieppati,

Gianni Spinella, Silvana Simi, Fabio Sangalli, Domenica Taruscio

Partecipanti: Membri del Comitato Tecnico Scientifico

ORE 17.30 Chiusura della giornata

* Alle ore 13 è previsto in contemporanea un buffet

Allegato 2-Comitato Tecnico-Scientifico del progetto

Giovanni Apolone - Laboratorio per la ricerca translazionale e di *outcome* in oncologia, Dipartimento di oncologia, Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano

Vittorio Basevi - Centro per la Valutazione della Efficacia della Assistenza Sanitaria (Ce.V.E.A.S.), Modena

Giulia Candiani - Altroconsumo – Associazione di consumatori, Milano

Maria Grazia Celani - Servizio malattie cerebrovascolari, Ospedale Beato Giacomo Villa, Città della Pieve (PG)

Maria Monica Daghio - Centro per la Valutazione della Efficacia della Assistenza Sanitaria (Ce.V.E.A.S.), Modena

Gianfranco Domenighetti - Cantonal Health Office, Bellinzona (CH)

Carlo Hanau - Consulta Nazionale Volontariato in Sanità, Bologna; Dipartimento scienze statistiche, Università di Bologna

Stefano Inglese - Cittadinanzattiva, Roma; Tribunale per i diritti del malato

Gaia Marsico - ReM Research group on rights and ethics in medicine, Consorzio Mario Negri Sud, S.M. Imbaro (Ch)

Gianna Milano - Mondatori Editore, Segrate (MI)

Vanna Pistotti - Sistema bibliotecario, Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano

Gabriella Salvini - Porro Federazione Alzheimer Italia e Associazione Alzheimer, Milano

Arrigo Schieppati - Laboratorio di coordinamento, informazione e diagnosi delle malattie rare - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare, Villa Camozzi, Ranica (BG)

Carlo Schweiger - Divisione cardiologia riabilitativa, Ospedale Casati, Passirana di Rho (MI)

Silvana Simi - Centro Cochrane Italiano, Pisa

Mariangela Taricco - Unità di riabilitazione, Ospedale Casati, Passirana di Rho (MI)

Franco Vimercati - Radiologia, Dipartimento tecnologie pesanti, Ospedale M. Melloni, Milano

Allegato 3-Abstract 12 Cochrane Colloquium

Abstract ID:	422	
Abstract Title:	Partecipasalute (www.partecipasalute.it) : a pilot project aimed at empowering consumers and patients' associations to participate in health care decisions	<edit>
Corresponding Author:	Isabella Bordogna	
Address:	Via Eritrea, 62 Milano , italia 20157 Italy Ph: 0039 02 39014581 Fax: Email: bordogna@marionegri.it	
Presenting Author:	Paola Mosconi	<edit> <replace>
Address:	Outcome Research Unit, Istituto Mario Negri Milano , Italy Ph: 0039 02 39014522 Fax: Email: mosconi@marionegri.it	
Authors List:	Isabella Bordogna Vanna Pistotti Cinzia Colombo Luca Carra Alessandro Liberati	<edit>
Abstract Subject:		<edit>
Precis/Summary:		<edit>
Uploaded Files:		<edit>
Abstract:	<p>Background: A pilot project, aimed at raising public awareness on health and health care-related issues and at broadly empowering consumers, has been funded to a consortium including The Mario Negri Institute, the Italian Cochrane Centre and Zadig Agency. Within the project a website has been launched with the aim of providing reliable information on the effects of health care interventions as well as to familiarize consumers with the world of clinical and epidemiological research.</p> <p>Objectives: To enable patients, consumers and their associations to</p>	

have an active participation in healthcare decisions. To provide them the tools necessary to critically evaluate health information.

Methods:

In Italy the need and demand for information tailored to consumers is rapidly increasing. Existing websites (created by medical societies, pharmaceutical companies and consumers' associations) are mostly "passive vehicles" disseminating reports and news without any attempt to critically appraise the content nor to empower users on how to find reliable information on their own. The website "Partecipasalute" is intended mainly for consumers, patients and their associations, with particular emphasis on:

- Information on patients' rights and on the work of patients' associations;
- Information on conflicts of interest in medicine;
- Information on health care interventions that work;
- Information on the rules and methods that should be adopted in clinical research, with particular emphasis on patients' participation to clinical trials;
- Information on the role of Research Ethic Committees

With a view to:

1. Providing the tools necessary to critically appraise health information
2. Empower them in health care choices.

Results: The website is currently under construction and a first layout is being circulated among the members of the scientific board. It will be presented officially at the end of July 2004. We aim at presenting the general structure of the web site and the first results of a pilot survey carried out on a sample of professional and lay users.

Acknowledgements: The project was funded by Compagnia di San Paolo, Torino, Italy.