



OMAR

Linee guida

**Le associazioni
e la comunicazione**



OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

Nel mondo delle malattie rare, ma non solo, le associazioni di pazienti rivestono un ruolo sempre più centrale. Troppo spesso però, tali organizzazioni si limitano alla divulgazione delle proprie azioni di fundraising, mentre è fondamentale ricordare che le associazioni possono e devono fare comunicazione e informazione a tutto tondo.

L'informazione è necessaria per l'empowerment del paziente e del cittadino, concetto più volte richiamato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dal Ministero della Salute Italiano. Il cittadino 'empowered' è un soggetto che comprende e sceglie, che è fautore consapevole del proprio stile di vita e protagonista del proprio benessere, ed è pertanto un soggetto in grado di interagire razionalmente e responsabilmente con il proprio ambiente di riferimento, quindi anche con il Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Per questo motivo, Osservatorio Malattie Rare ha elaborato una serie di linee guida per una corretta ed efficace comunicazione in campo medico-sociale. Questo sintetico documento vuole rappresentare per le associazioni uno strumento pratico per migliorare la propria azione di informazione verso gli associati e verso i media.

Disclaimer - Il presente documento non ha alcun valore legale. Le raccomandazioni in esso contenute si rivolgono prevalentemente ad associazioni Onlus di dimensione locale e non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti delle presenti raccomandazioni sono di proprietà di Osservatorio Malattie Rare.

© Osservatorio Malattie Rare

Chi è OMAR

L'Osservatorio Malattie Rare OMAR è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani e ad accesso interamente gratuito. Nato nel 2010, in sette anni ha costruito stretti rapporti di scambio di informazioni e di collaborazione con il mondo delle associazioni di pazienti, con le istituzioni, con i medici e i ricercatori attivi nel settore e con le aziende farmaceutiche impegnate nel settore dei farmaci orfani.

Il portale ha ottenuto la certificazione Hon Code per l'affidabilità dell'informazione medica.



Il ruolo della comunicazione per le associazioni di pazienti

Comunicare le proprie attività è fondamentale: diversamente, nessuno può sapere che esistete.

Comunicatori, però, non ci si improvvisa: per una comunicazione efficiente non basta l'entusiasmo del presidente o dei membri dell'associazione, e un ristretto gruppo di amici, conoscenti o simpatizzanti non rappresenta una rete di contatti sufficiente.

Per comunicare efficacemente le attività della vostra associazione all'esterno, per favorire la partecipazione ai vostri eventi e per incentivare una raccolta fondi, è necessario costruire una corretta attività di ufficio stampa e di comunicazione esterna.

Questa attività si compone di diversi elementi, che si fanno tanto più complessi quanto più strutturata è l'associazione e quanto più ambiziosi sono gli obiettivi che essa si pone. Di seguito, verranno presi sinteticamente in esame tali elementi chiave, strettamente necessari affinché un'associazione di pazienti possa di fatto poter comunicare le proprie attività a un livello non puramente amatoriale.

COSA COMUNICARE

Prima di tutto, per un'associazione di pazienti è bene comunicare la propria esistenza, far sapere che esista, da chi sia composta e cosa faccia. Questo è importante per qualunque realtà, ma per un'associazione di pazienti lo è ancora di più, specie se si occupa di patologie rare.

Si può comunicare la propria presenza in molti modi: con un gazebo informativo nella piazza principale della propria città, nel proprio ospedale, nella parrocchia. Mediante una conferenza stampa, il proprio sito web o i social network. In generale, attraverso i media: tv, radio, giornali e web. Ciò che conta è farlo correttamente.

Cos'altro si può e si deve comunicare? Sicuramente le proprie attività, siano esse continuative o legate a un particolare periodo dell'anno; gli eventi straordinari (la giornata di sensibilizzazione o la raccolta fondi); le pubblicazioni o le notizie scientifiche che riguardano la patologia di cui l'associazione si occupa.

COME COMUNICARE

Le associazioni di pazienti nascono, prevalentemente, per colmare un “vuoto”. Spesso chi si occupa della comunicazione dell’associazione è coinvolto in prima persona (è affetto dalla patologia o è il familiare di un paziente) e a volte dà per scontato che tutti abbiamo delle informazioni di base sulla patologia di cui si occupa, compresi i giornalisti.

È importante non dare per scontato che tutti sappiano di cosa parliate, perché il rischio è che gli altri non comprendano fino in fondo il valore del vostro lavoro e quanto sia importante sostenervi. Quando si decide di “comunicare” è importante ricordare anche che ogni occasione è buona per far conoscere la malattia o, più in generale, la tematica di cui vi occupate. Ad esempio, può essere utile dedicare qualche riga anche a quelle informazioni che a voi sembrano ripetitive o meno utili: anche se state promuovendo una raccolta fondi per sostenere la ristrutturazione della vostra sede associativa, ricordate qual è la malattia di cui vi occupate, quali sono le caratteristiche di base della patologia e le problematiche ad esse correlate e perché l’attività della vostra associazione è così importante per i pazienti. Questo piccolo stratagemma può essere di grande aiuto quando si decide di preparare una brochure, un comunicato stampa, un profilo social, ecc.

Una riflessione in più meritano le malattie rare. Quando ci si occupa di patologie poco diffuse, a volte addirittura sconosciute alla maggioranza delle persone, è importante tenere a mente che la vostra comunicazione potrebbe giungere a persone che hanno appena ricevuto una diagnosi e non sanno quasi niente di quello che li aspetta. L’attenzione - o la mancanza di attenzione - che voi metterete nel costruire il vostro messaggio (nel descrivere, ad esempio, le problematiche legate a una data patologia, le eventuali terapie, la presenza di centri di riferimento, ecc.) potrebbe influenzare il percorso e le scelte dei pazienti, o ancor di più dei genitori di un paziente in età pediatrica.

Gli strumenti di base per una corretta comunicazione

IL COMITATO SCIENTIFICO

Per un'associazione di pazienti, dotarsi di un Comitato Scientifico è un requisito imprescindibile per diversi motivi. Il primo è senza dubbio di natura intrinseca: avrete bisogno di clinici esperti per diffondere informazioni corrette e verificate, e per avere sempre a disposizione una “guida” e un “consiglio autorevole” in caso di bisogno. Il secondo motivo è altrettanto importante: la credibilità. Essere supportati da clinici esperti conferisce alle associazioni credibilità agli occhi del mondo e dei media.

Un Comitato Scientifico è un organo consultivo e di appoggio all'associazione (nello specifico al Consiglio Direttivo, ove istituito). Ha il duplice compito di fare proposte e di esprimere pareri su tutte le potenziali iniziative inerenti alle attività di studio, di ricerca o di assistenza dei pazienti che, in qualche misura, coinvolgono l'associazione in quanto tale. Rappresenta, inoltre, un'interfaccia della stessa associazione nei confronti del mondo scientifico e accademico.

I membri del Comitato Scientifico si riuniscono periodicamente per discutere quali siano le iniziative più opportune e più concrete da intraprendere per promuovere la ricerca e migliorare l'assistenza delle persone con una data malattia. E' compito dei membri del Comitato Scientifico mantenere tra i propri interessi prioritari la patologia, sia in termini di aggiornamento che di attività clinica e di ricerca.

Inoltre, i membri del comitato devono essere disponibili, ciascuno per la propria area di competenza, a rispondere e/o a farsi carico direttamente di quesiti specifici da parte dei pazienti, dei loro familiari e/o dei professionisti. Altro ruolo dei membri del Comitato Scientifico è quello di immaginare e realizzare, in stretta sintonia con il Consiglio Direttivo, le iniziative formative e divulgative che l'associazione riterrà opportuno programmare e attivare in ambito scientifico, impegnandosi a parteciparvi attivamente. Per questi motivi, è fondamentale scegliere due o tre clinici e almeno

un ricercatore, possibilmente operanti in strutture pubbliche di rilievo (policlinici universitari, IRCSS, grandi strutture ospedaliere). Se si tratta di una piccola associazione, è possibile ridurre il numero dei membri del comitato, ma è importante ricordare che il “fai-da-te” e la buona volontà non bastano.

E' inoltre fondamentale che il Comitato Scientifico non sia solo nominale: una persona competente deve controllare le vostre brochure, i testi pubblicati sul vostro sito, le comunicazioni scientifiche che indirizzate alla stampa. Deve essere il vostro punto di riferimento quando un giornalista vi chiede aiuto per approfondire la patologia di cui vi occupate come associazione. Quando siete voi a chiedere ai giornalisti di dare voce alle vostre attività, è indispensabile offrire loro un punto di riferimento in campo medico, fornendo nome e recapiti di uno o più membri del Comitato Scientifico.

L'UFFICIO STAMPA E LE RELAZIONI ESTERNE

L'ufficio stampa rappresenta un ente, un'azienda, una struttura pubblica o privata o un singolo individuo in tutti i rapporti con il pubblico esterno (i media, i clienti, ecc.). L'ufficio stampa interagisce con i giornalisti sfruttando i vari mezzi di comunicazione: **la carta stampata, la radio, la televisione, il web e oggi anche i social media.**

Tradizionalmente, l'ufficio stampa si occupa di: aggiornare la “mailing list” dei giornalisti, inviare i comunicati stampa ai giornalisti, dare informazioni su notizie riguardanti la struttura, predisporre le rassegne stampa e organizzare le conferenze stampa o gli eventi (a tal proposito, la figura dell'ufficio stampa può coincidere o meno con quella delle relazioni pubbliche, dipende dal tipo di organigramma della struttura, dalla sua composizione interna, ecc.). Normalmente, il responsabile dell'ufficio stampa è un giornalista esperto, un professionista retribuito.

Non sempre le associazioni hanno la possibilità di retribuire un professionista per questo genere di attività. Valutate bene i vostri obiettivi e il vostro bilancio prima di escludere di affidarvi a un professionista, con il quale potreste anche decidere di stabilire un accordo di collaborazione part-time.

Se decidete di occuparvi voi della comunicazione o di affidarvi a un volontario, cercate di darvi degli obiettivi realistici: è inutile pensare di finire in prima pagina sui quotidiani nazionali per ogni vostro evento. Iniziate da un sito web che sia ben fatto, da un corretto uso dei social media e da un buon rapporto con i giornalisti locali e quelli di settore.

Ricordate che occuparsi della comunicazione, anche su base volontaria, è un impegno serio. Chi comunica rappresenta l'associazione: se non si è reperibili quando serve un'informazione o se si è poco informati sulle eventuali attività, l'associazione apparirà poca seria e affidabile ad occhi esperti. Occorre dunque possedere alcuni requisiti e strumenti di base: del tempo da dedicare, un numero di telefono e un indirizzo e-mail appositi e regolarmente attivi, una buona conoscenza della lingua in cui intendete comunicare e, infine, un bel po' di pazienza, perché molte domande potranno sembrarvi scontate o banali ma non lo sono per chi non conosce bene i temi di cui vi occupate.

Le regole di base se optate per il “fai-da-te”

COMUNICARE CON I MEDIA

SCEGLIERE COSA COMUNICARE

La prima cosa da decidere è cosa volete comunicare all'esterno. La scelta cambierà a seconda che le vostre necessità siano di comunicare i vostri eventi di raccolta fondi ai quotidiani locali o di far conoscere alla stampa nazionale le ricerche scientifiche che la vostra associazione sostiene.

Nel primo caso è possibile optare per comunicazioni semplici e chiare, che seguano le regole dei comunicati stampa classici. Nel secondo caso, il nostro consiglio spassionato è quello di rivolgervi a un professionista esperto.

IL COMUNICATO STAMPA “CLASSICO”

Si tratta di una comunicazione rivolta ai giornalisti, che deve contenere delle notizie (una nuova scoperta scientifica, l'acquisto di un dono per l'ospedale che sostenete, un evento di raccolta fondi, una conferenza stampa, un congresso scientifico, ecc.).

La comunicazione non deve essere troppo lunga, ma deve essere esaustiva e chiara.

A tale scopo, è importante tenere a mente una regola fondamentale, che si basa sulle “5 W”:

- 1. Who - chi?**
- 2. What - cosa?**
- 3. Where - dove?**
- 4. When - quando?**
- 5. Why - perché?**

Il comunicato dovrà quindi essere breve (possibilmente non oltre una pagina o una pagina e mezza, redatta in formato word con dimensione carattere 12), chiaro e accurato (che riporti la data bene in vista e, nella testata, la dicitura “comunicato stampa”, per evitare che si confonda con altre comunicazioni).

Il titolo deve illustrare in maniera sintetica i contenuti del comunicato, puntando su uno o al massimo due elementi di forza.

Il testo, seguendo la regola delle 5 W, dovrà avere le prime 2 righe destinate all'introduzione della vostra iniziativa, e poi "sparare" subito dopo la notizia, senza dilungarsi immediatamente in dati di contorno che possono essere messi di seguito.

Da non dimenticare, poi, gli elementi di corredo al testo: il titolo, ovviamente, ma anche un piccolo sommario, le didascalie relative alle eventuali foto, ecc.

Altro elemento fondamentale: il comunicato stampa deve assolutamente riportare, in fondo al testo, i dati dell'ufficio stampa che lo ha redatto e della persona incaricata ad essere il riferimento per i giornalisti che vorranno approfondire la notizia (nome, numero di telefono, indirizzo e-mail).

Alcuni ulteriori suggerimenti

Dato che i giornali si riservano sempre, oltre alla facoltà di pubblicare o meno il comunicato, anche quella di tagliarlo o modificarlo in funzione dello spazio disponibile e dell'effettivo interesse per tutti i suoi contenuti, **è bene pensare il testo anche in funzione di un eventuale lavoro di "taglia, copia e incolla"**.

Lo stile del comunicato deve essere, quindi, di "taglio giornalistico", con costruzioni sintattiche semplici, periodi brevi e autosufficienti rispetto ai contenuti, linguaggio chiaro, essenziale e facilmente comprensibile ai destinatari.

Ottimo esempio, in questo senso, i "lanci di agenzia", di cui potete trovare alcuni esempi su

www.ansa.it oppure su www.agi.it.

Invio del comunicato

E' **fondamentale** che il comunicato stampa sia inviato **sempre in formato word, MAI IN FORMATO PDF**.

Il comunicato va inviato via e-mail, con un breve testo di accompagnamento. Per quanto riguarda i quotidiani, le agenzie di stampa, le radio e i canali televisivi, è bene inviare il comunicato al mattino, e comunque non oltre

le ore 14:00 del pomeriggio.

Per quanto riguarda i settimanali, almeno 3 giorni prima della chiusura della testata in redazione.

Per quanto riguarda i mensili, almeno 15/20 giorni prima della chiusura della testata in redazione.

Dopo l'invio del comunicato stampa è buona norma fare un "recall" telefonico, ossia richiamare per "sostenere" il comunicato. E' importante osservare una tempistica adeguata: se, ad esempio, al mattino si è inviato un comunicato a un quotidiano, l'ideale è telefonare nel primo pomeriggio.

Il recall, **da fare con grande garbo e cautela**, mira a ricordare al giornalista il nostro comunicato, ma anche a capire il suo grado di interesse nei confronti della notizia. Questa cosa è utile per comprendere se l'interlocutore sia favorevole ad un eventuale approfondimento, che porti, magari, a realizzare un'intervista o un pezzo di maggior rilievo sulla vostra iniziativa.

SCEGLIERE IL TARGET

Una volta compreso come costruire la comunicazione è bene stabilire a chi inviare i comunicati stampa, ossia scegliere il target: testate e giornalisti che siano potenzialmente interessati alle vostre notizie.

Cercate di essere realistici: le redazioni sono subissate da richieste di ogni genere, quindi non sprecate tempo inviando comunicazioni relative a eventi locali alle redazioni dei telegiornali nazionali. Quotidiani (anche su web), radio e televisioni locali saranno il vostro target prevalente. Considerate anche le testate giornalistiche di settore (come, ad esempio, l'Osservatorio Malattie Rare), ma solo in caso di notizie di rilievo almeno nazionale: niente comunicazioni su eventi di raccolta fondi del piccolo comune della remota provincia (in questo modo si eviterà di finire nella lista delle "comunicazioni non interessanti").

Dopo avere attentamente studiato i media che ritenete di vostro interesse, dovete individuare le persone che al loro interno seguono le pagine su cui ipotizzate che possa essere pubblicato il vostro comunicato: pagine di medicina o dedicate al sociale, cronaca locale, particolari rubriche o trasmissioni radiotelevisive, ecc.

IN GENERALE, siate professionali, ricordatevi che quello che per voi è volontariato, per altri è lavoro. Scrivete e-mail chiare e comprensibili, telefonate in orario d'ufficio, siate cortesi e non date nulla per scontato.

La comunicazione web e social

La comunicazione web è altrettanto importante rispetto a quella tradizionale. Anzi, oggi è ancora più importante.

Se la vostra associazione non ha un sito web, per almeno il 90% del vostro potenziale target voi non esistete. Fate quindi in modo di avere un sito web attivo, semplice e possibilmente aggiornato.

Scegliete un dominio che riprenda il nome della vostra associazione, ad esempio www.associazioneXYZ.org.

E' bene che il sito contenga almeno le informazioni di base:

- **IL “CHI SIAMO”** (da chi è composta l'associazione, dove risiede, di cosa si occupa);
- **IL COMITATO SCIENTIFICO** (composizione, ruolo e contatti dei membri, per poter consultare i clinici presso le loro strutture);
- **I CONTATTI UTILI** (numero/i di telefono e indirizzo/i e-mail dell'associazione, effettivamente attivi);
- **LE NEWS** (una sezione in cui possano essere elencati i vostri eventi e iniziative e qualunque altra notizia utile).

Altri elementi di utilità per il sito possono essere: i centri di riferimento per la patologia di cui vi occupate, i riferimenti medico/legali per esenzioni, invalidità, ecc., i link di iscrizione alla vostra newsletter, i link ai vostri canali social (nel caso siano in uso e aggiornati), i link ai siti utili (Osservatorio Malattie Rare, Eupati, Orphanet, etc).

Il vostro sito può contenere i loghi di eventuali sponsor e sostenitori, e molto altro. Ricordatevi però che la parola d'ordine è “semplicità”. Meglio un sito semplice con poche informazioni chiare, che un sito pieno di informazioni disordinate e non aggiornate. Il sito web è il miglior biglietto da visita dell'associazione.

ESSERE SUI SOCIAL: UNA SCELTA IMPORTANTE

La presenza sui social media può sembrare una scelta scontata ma non lo è.

I social sono degli strumenti preziosi per la comunicazione ma per utilizzarli bene è necessario conoscere i linguaggi specifici di ciascun social. Anche in questo caso, se non avete a disposizione un professionista che segua i vostri social, può essere utile seguire alcune semplici regole di base.

1. Decidete di aprire un account sui social solo se siete certi di aver qualcosa da comunicare e se avete il tempo di seguirli.
2. Non fate gestire i social a qualcuno che non conosce i vostri obiettivi e i vostri contenuti.
3. Non fate gestire i social a qualcuno che non conosca le regole dei social o che non abbia il tempo di scoprire quali sono.
4. Ricordatevi che tutto quello che pubblicate sui social fa parte dell'immagine pubblica della vostra associazione: attenzione a commenti troppo personali, a temi politici e a quanto possa essere male interpretato.

Breve sitografia di base

Osservatorio Malattie Rare - www.osservatoriomalattierare.it

Eupati Italia - www.eupati.eu/it

Eurordis - www.eurordis.org/it

Orphanet Italia - www.orpha.net

Centro Nazionale Malattie Rare - ISS - www.iss.it/cnmr

Disclaimer - Il presente documento non ha alcun valore legale. Le raccomandazioni in esso contenute si rivolgono prevalentemente ad associazioni Onlus di dimensione locale e non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti delle presenti raccomandazioni sono di proprietà di Osservatorio Malattie Rare.

© Osservatorio Malattie Rare