

Menu Cerca

la Repubblica 50

ABBONATI

Seguici su:

CERCA

FESTIVAL 2025

SPORTELLLO CUORE

LONGEVITÀ

TUMORI

OSPEDALI DI ECCELLENZA

PSICOLOGIA

ALIMENTAZIONE

VIDEO

CHI SIAMO

adv



Seguici su Discover

Chi sono i “pazienti influenti” e come cambiano il modo di parlare di salute online



Non sono 'influencer' ma 'pazienti influenti' le persone che trasformano il proprio vissuto di malattia in una rete di supporto sul web, colmando il vuoto d'ascolto e scardinando gli stereotipi sulle patologie

15 LUGLIO 2026 ALLE 11:55

3 MINUTI DI LETTURA

GB GREEN AND BLUE



Quando a **Gaia Presotto** viene diagnosticata la sclerosi multipla, nel 2013, la prima cosa che cerca non è una spiegazione clinica ma

uno specchio, qualcuno in cui rivedersi per non sentirsi sola. I media tradizionali, in quegli anni, le rimandano uno stereotipo che la terrorizza: la malattia costantemente rappresentata con l'immagine di una sedia a rotelle. "Nella maggior parte dei casi, le persone con sclerosi multipla non utilizzano ausili nella loro vita quotidiana", racconta Gaia sul palco del We Make Future di Bologna. La sclerosi multipla è una patologia autoimmune e neurodegenerativa in cui il sistema immunitario attacca, per errore, il sistema nervoso centrale. Distruggendo la mielina, la guaina che protegge le fibre nervose, genera lesioni e cicatrici ("sclerosi") che alterano la trasmissione dei segnali, causando sintomi variabili dalla stanchezza cronica a difficoltà motorie e deficit cognitivi. È una malattia complessa e imprevedibile, ma oggi non rappresenta più una condanna e, grazie ai progressi della ricerca e ai moderni trattamenti le persone con SM possono vivere pienamente mantenendo una buona qualità di vita. La possibilità di sviluppare deficit motori tali da impedire la deambulazione autonoma è, infatti, in costante diminuzione.

Non chiamateli influencer: la rivoluzione dei pazienti influenti

Gaia Presotto, attraverso i suoi canali social, racconta agli altri tutto quello che avrebbe voluto sentirsi dire al momento della diagnosi e condivide momenti della propria routine. E non è la sola. C'è chi racconta percorsi oncologici, chi documenta la convivenza estenuante con l'endometriosi sdoganando un dolore, spesso, ignorato, chi spiega la gestione quotidiana del diabete di tipo I, chi racconta la propria convivenza con una patologia cronica, rara o invisibile. Queste persone non vanno chiamate, banalmente, 'influencer' ma sono 'pazienti influenti' e vivendo una patologia in prima persona, stanno rivoluzionando la comunicazione della salute. Chi abita un'esperienza di malattia o è un caregiver e decide di condividere la propria storia sul web, diviene una figura da non poter trascurare nell'ecosistema digitale della sanità. "I pazienti sono la parte più importante del sistema e spesso ce lo dimentichiamo" ricordano **Brenda Herrera**, Digital Supervisor dell'azienda di comunicazione The Bloc, e la stessa Gaia Presotto, all'interno dell'Healthcare Stage della Fondazione GIMBE a Bologna.

Il tempo di relazione è tempo di cura

Perché ascoltiamo le storie altrui? La risposta è che le persone non sono alla ricerca di sole informazioni cliniche ma di una validazione umana e sociale della propria condizione: "Qualcuno ci è già passato?", "La mia reazione è normale?", "Come cambierà la

Torna il bonus colonnine domestiche per ricaricare l'auto: come funziona

● ● ● ●

Leggi anche

ADHD, l'algoritmo fa la 'diagnosi' e vende terapie on line

Diabete, il microbiota intestinale lo prevede con anni di anticipo

Farmaci che fanno male e altri che non fanno effetto: perché con il caldo bisogna stare attenti

SALUTE



Lipedema, cos'è la malattia delle 'gambe grosse' e come curarla

DI SILVIA LUPERINI

Infarto più grave se nel sangue ci sono più microplastiche (e si fuma)

DI FEDERICO MERETA

Quando fa caldo non servono più proteine: come cambia la dieta con l'afa

DI CINZIA LUCCHELLI

Caldo estremo, qual è il limite sopportabile. Cosa fare se si arriva al punto di rottura

DI DONATELLA ZORZETTO

[leggi tutte le notizie di Salute >](#)

mia routine?”, “Potrò ancora fare quello che amo?”. Domande che, troppo spesso, non trovano lo spazio adeguato negli ambulatori. In sanità il tempo di dialogo e ascolto non è un'attività collaterale ma parte integrante del trattamento. Nella pratica medica e infermieristica, infatti, ‘il tempo della comunicazione è tempo di cura’: non si tratta solo di un principio etico ma di un vero e proprio obbligo normativo. Come stabilito dalla Legge 219/2017, il tempo dedicato alla spiegazione della diagnosi, dei trattamenti e alla raccolta del consenso informato è legalmente riconosciuto come tempo di cura effettivo. Purtroppo, allo stato attuale, il Servizio sanitario nazionale fatica enormemente a garantire tempi adeguati all’ascolto e al dialogo, schiacciato da criticità strutturali quali carenza di personale, sovraccarico burocratico e modello prestazionale.

Dalla visita medica al web: il nuovo ruolo delle community digitali

Cercare sul web è diventata la prima reazione di fronte ad una diagnosi o a un disturbo. Il gesto quotidiano di "googlare" i propri sintomi rivela una tendenza globale profonda: il ricorso ai canali digitali come fonte primaria di orientamento e conforto. Ma cosa si cela dietro questa ricerca di risposte? Secondo l'analisi emersa dall'agenzia di comunicazione The Bloc, illustrata da Brenda Herrera, le persone online cercano tre cose fondamentali: il confronto con altri pazienti, risposte a dubbi specifici e dialogo post-visita medica. In questo contesto, l'utente si imbatte facilmente nei ‘pazienti influenti’. Persone come Gaia Presotto offrono supporto umano a chi cerca condivisione dopo una diagnosi ma lo fanno ricordando sempre l'unicità del singolo: le esperienze possono essere comuni, ma il percorso resta individuale. Le necessità dei pazienti, infatti, variano notevolmente in base al contesto socioeconomico e geografico, alla prognosi attesa, alle dinamiche familiari, al livello culturale e a molti altri fattori.

Dai ‘Pazienti Influenti’ alla Patient Advocacy nelle politiche sanitarie

I progetti di Patient Advocacy (o Difesa del paziente) nascono proprio per dare voce al malato, partendo dalle sue reali esigenze per realizzare qualcosa di concreto in termini di utilità e supporto. Sono programmi che mirano a: supportare il medico nella gestione terapeutica, ridefinire e ampliare il concetto di assistenza, migliorare l'aderenza alla terapia (e di conseguenza la sua efficacia) e, in definitiva, elevare la qualità della vita delle persone. I ‘pazienti influenti’ mirano proprio a questo. Tuttavia, affinché questa rivoluzione digitale sia sicura e al riparo da

disinformazione e *fake news*, il racconto dei malati deve essere sempre guidato da evidenze scientifiche e rimanere privo di fini commerciali. In questo scenario diventa cruciale il ruolo di intermediari qualificati: board scientifici che agiscono come veri e propri garanti, verificando la correttezza delle informazioni divulgate dai profili dei 'pazienti influenti' per assicurare che l'empatia della condivisione non si scontri mai con l'accuratezza medica.

È esattamente con questa 'vocazione' che opera *InPazienti*, progetto di cui fa parte anche Gaia Presotto. L'iniziativa nasce dal profondo bisogno di mettere un megafono a disposizione di chi vive la patologia, assicurando al contempo che questo strumento venga utilizzato con rigore e competenza. Realtà come questa sono capaci di fare da filtro per trasformare il vissuto personale in vera educazione sanitaria, rimettendo finalmente la voce del paziente al centro del sistema. La rivoluzione portata dai pazienti influenti non consiste solo nel raccontare la malattia ma nel pretendere una sanità più trasparente e dialogante dove il digitale, se governato dall'etica e dalla competenza, diventa il miglior alleato della salute pubblica.

© Riproduzione riservata