

Maggio 2019

OrphaNews Italia

Questionario di Gradimento



orphanet

<http://italia.orphanews.org/archivio.html>



Indice

Introduzione	3
Obiettivo.....	3
Metodologia	4
Risultati	5
Conclusioni	18
Ringraziamenti	19

Introduzione

OrphaNews è una newsletter bimensile gratuita che offre una panoramica delle notizie di carattere politico e scientifico riguardanti le malattie rare e i farmaci orfani.

Si tratta dello strumento di comunicazione dell’Azione Congiunta RD-Action (www.rd-action.eu) ed è indirizzata alla comunità delle malattie rare. La versione italiana di Orphanews è resa possibile grazie al contributo di Sanofi Genzyme.

In ogni nuova newsletter, vengono divulgati gli ultimi sviluppi nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani, compresi i nuovi geni, le nuove sindromi, la ricerca di base e clinica, le iniziative politiche nazionali e 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 delle associazioni di pazienti, gli eventi imminenti e le nuove pubblicazioni. OrphaNews Italia è indirizzata a tutti gli stakeholder della comunità delle malattie rare e dei farmaci orfani compresi i decisori politici, gli scienziati, i professionisti della salute, i rappresentanti dei pazienti, dell’industria biofarmaceutica, i genetisti e chiunque voglia essere informato sulle notizie rilevanti e sulle nuove iniziative nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani.



Obiettivo

L’obiettivo di tale indagine è di valutare l’interesse, le necessità e le aspettative dei lettori, in modo da offrire informazioni in grado di adattarsi ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, dei medici e dei ricercatori, delle associazioni e dell’industria.

Le domande vertono sull’attività professionale dei lettori, sul loro parere in merito ai contenuti e al formato della newsletter e sul grado di soddisfazione complessivo.

L’obiettivo di OrphaNews Italia è continuare a divulgare la newsletter tra tutti gli stakeholder aumentando il numero degli iscritti; offrire un servizio di elevata qualità alla comunità delle malattie rare, in un contesto in cui l’informazione in campo bio-medico non sempre si dimostra attendibile.



Metodologia

Nel mese di novembre 2018, 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 proposte sono basate su un precedente questionario di gradimento, anch'esso della durata di tre mesi, lanciato nel settembre 2013, (https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/IT/gradimento_Report_Marzo-1.pdf).

La presente edizione del questionario è stata caratterizzata da 3 novità principali:

1. È stato possibile scegliere una sola risposta tra quelle proposte, ovvero non è stato possibile selezionare più opzioni di risposta ad una determinata domanda;
2. È stata eliminata la possibilità di non rispondere ad una domanda e procedere direttamente alla domanda successiva (*skipping*), ovvero è stato introdotto l'obbligo di risposta per poter accedere alla domanda seguente;
3. Sono state introdotte delle domande aggiuntive (Q11-Q13), tra cui una domanda a risposta aperta dedicata ai suggerimenti dei lettori.

L'indagine è stata lanciata alla fine di novembre 2018 con una e-mail, inviata a tutti i lettori iscritti, che ne spiegava l'obiettivo e conteneva il link al questionario online. In seguito è stato inviato un promemoria via mail ogni due settimane a coloro che non avevano compilato il questionario. Nell'arco di circa tre mesi, 716 lettori hanno volontariamente risposto alle domande del questionario e completato il sondaggio. I risultati di questa indagine sono presentati in maniera comparativa insieme ai risultati ottenuti nell'edizione 2013. Al fine di facilitare la comprensione di questa analisi, abbiamo utilizzato uno sfondo grigio per le tabelle e i grafici tratti dall'edizione 2013.

Risultati

DOMANDA 1

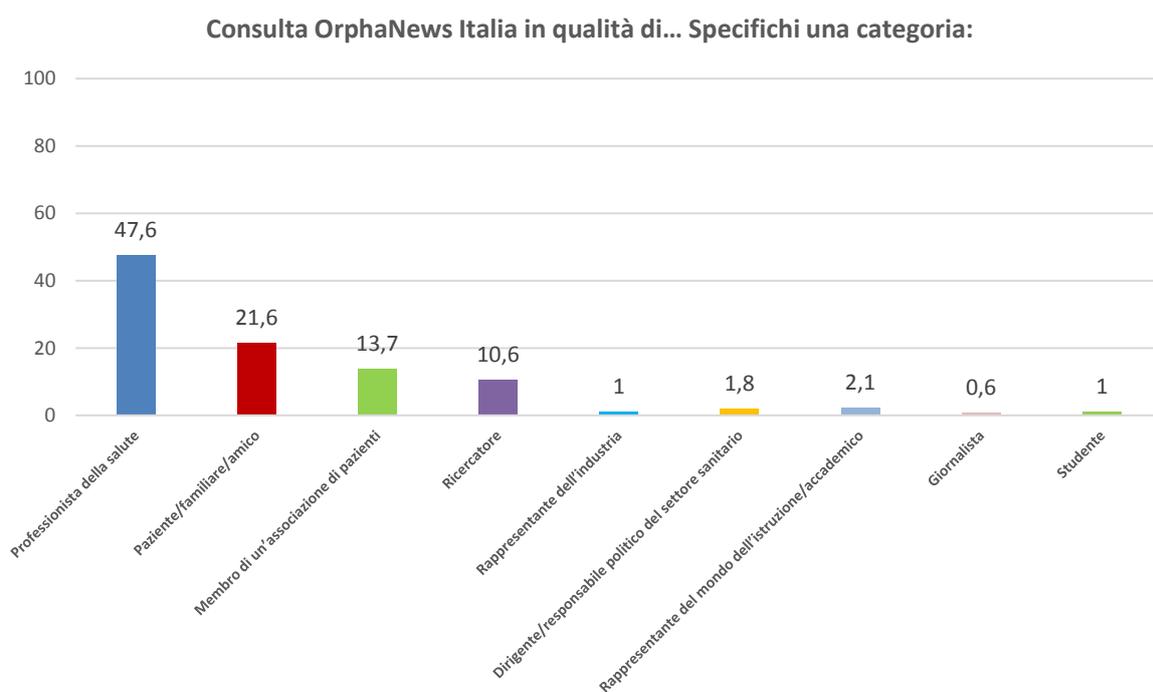
Consulta OrphaNews Italia in qualità di... Specifichi una categoria

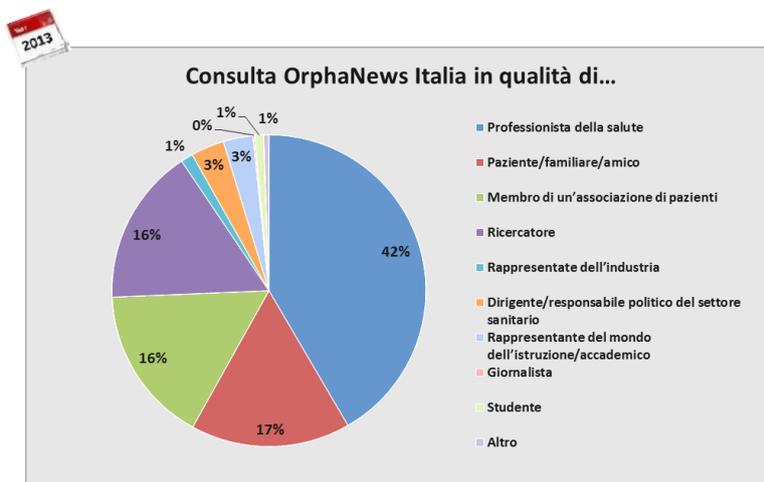
Mediante questa domanda si intendeva valutare l'interesse professionale e/o personale degli intervistati per OrphaNews Italia. Sono state proposte nove categorie principali. La distribuzione degli intervistati è mostrata qui di seguito:

Opzioni di risposta	% di risposta	Numero di risposte	2013 % di risposta	Numero di risposte
Professionista della salute	47,6	341	41,59	230
Paziente/familiare/amico	21,6	155	16,45	91
Membro di un'associazione di pazienti	13,7	98	16,27	90
Ricercatore	10,6	76	16,27	90
Rappresentate dell'industria	1,0	7	1,26	7
Dirigente/responsabile politico del settore sanitario	1,8	13	3,43	19
Rappresentante del mondo dell'istruzione/accademico	2,1	15	3,07	17
Giornalista	0,6	1	0,18	1
Studente	1,0	5	0,9	5
Totale numero di risposte		716		553

Tab.1 I dati raccolti nel presente questionario sono mostrati a sinistra nella tabella blu, mentre i dati relativi all'edizione 2013 sono mostrati nella tabella grigia, a destra.

La categoria più ampia degli intervistati è rappresentata da "Professionista della salute". La seconda grande categoria è costituita da pazienti e familiari/amici e la terza dai ricercatori e dalle associazioni dei pazienti. Il grafico che segue riassume i risultati:





Dal confronto con i dati ottenuti nell'edizione 2013 del questionario, si può notare come sia cambiata negli anni la composizione dei lettori, da un lato con l'incremento di appartenenti alle categorie "professionisti della salute" ($\approx +6\%$) e "Paziente/familiare/amico" ($\approx +5\%$), dall'altro con la diminuzione delle categorie "Membro di un'associazione di pazienti" e "Ricercatore", rispettivamente del 2,3 % e del 5,4 %. Le restanti categorie hanno subito variazioni inferiori al 2 % ciascuna.

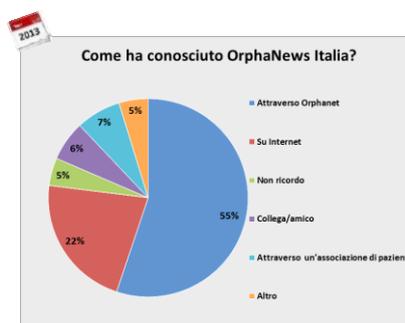
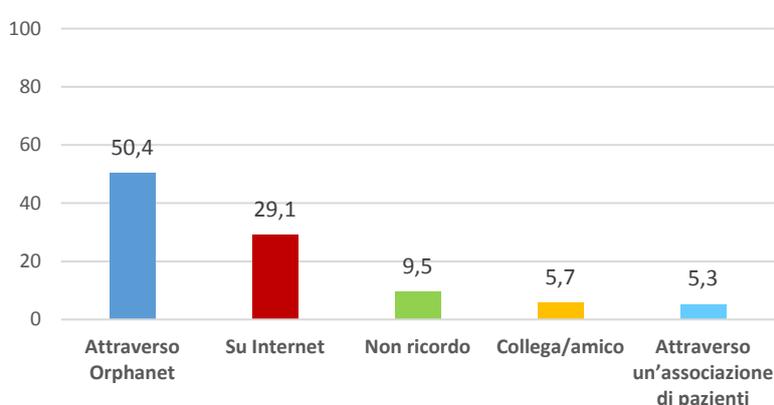
DOMANDA 2

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. I risultati sono mostrati nella tabella e nel grafico sottostanti.

Opzioni di risposta	% di risposta	Numero di risposte	% di risposta	Numero di risposte
Attraverso Orphanet	50,4	361	55,11	280
Su Internet	29,1	208	21,85	111
Non ricordo	9,5	68	4,52	23
Collega/amico	5,7	41	6,49	33
Attraverso un'associazione di pazienti	5,3	38	7,28	37
Totale numero di risposte		716	«altro» 4,72	24
			Totale n. risposte	508

Come ha conosciuto OrphaNews Italia?



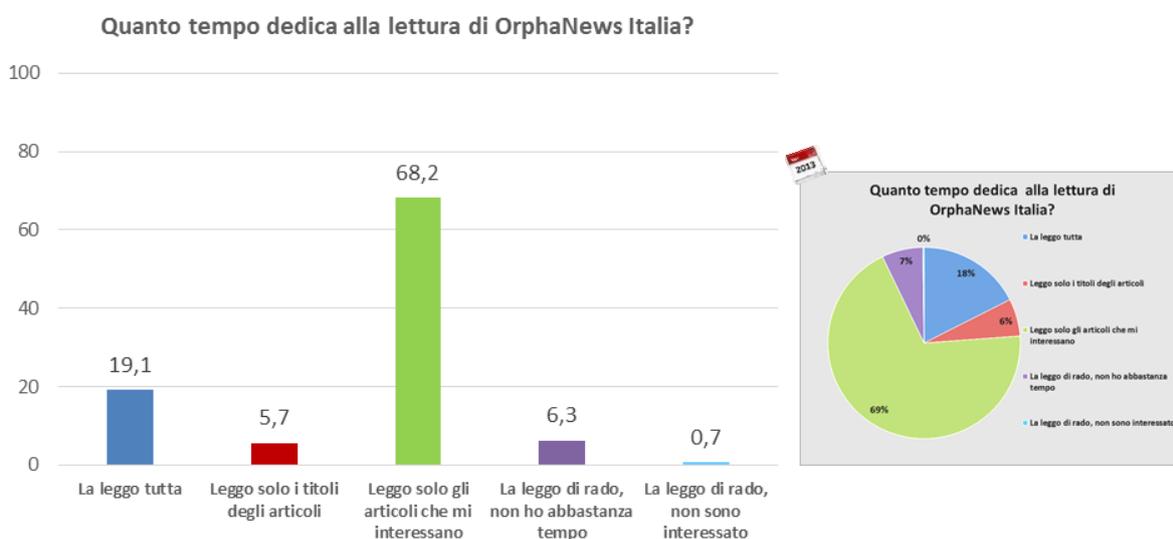
Il canale più comune attraverso il quale gli intervistati sono venuti a conoscenza di OrphaNews è il portale ORPHANET (50,4%), seguito da Internet (29,1%), collega/amico (5,7%) o attraverso un'associazione di pazienti (5,3%). Una percentuale consistente di rispondenti dichiara di non ricordare in che modo ha conosciuto il portale.

Rispetto all'edizione 2013, il presente questionario mostra una diminuzione di coloro che hanno conosciuto Orphanews grazie al portale Orphanet ($\approx -5\%$) ed un aumento di coloro che ne sono venuti a conoscenza navigando in internet ($\approx +7\%$).

DOMANDA 3

Quanto tempo dedica alla lettura di OrphaNews Italia?

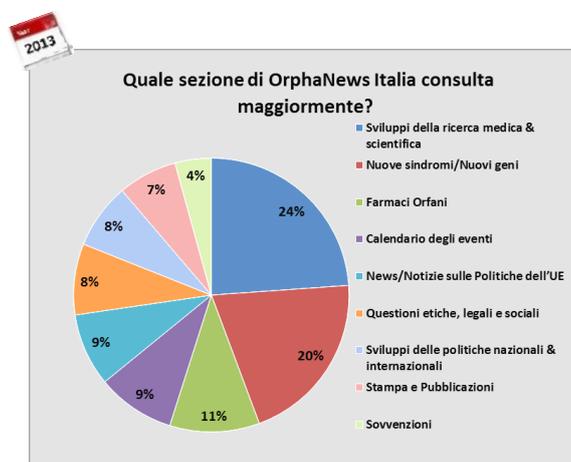
Questa domanda, insieme alla domanda 4 ("Quale sezione di OrphaNews Italia consulta maggiormente?") mirava a conoscere meglio le abitudini di lettura degli utenti. I risultati hanno mostrato che la maggior parte degli intervistati (68,2%) legge solo le sezioni della newsletter che interessano. Un numero significativo di intervistati (19,1%) ha risposto che legge OrphaNews Italia per intero. Nel complesso non abbiamo riscontrato cambiamenti significativi rispetto all'edizione del 2013, come mostrano i grafici sottostanti.



DOMANDA 4

Quale sezione di OrphaNews Italia consulta maggiormente?

Mediante questa domanda si intendeva approfondire la conoscenza delle abitudini di lettura degli utenti della newsletter. Nel grafico a barre sono indicate le sezioni di maggior interesse, i dati dell'edizione 2013 sono riportati nel grafico a torta.

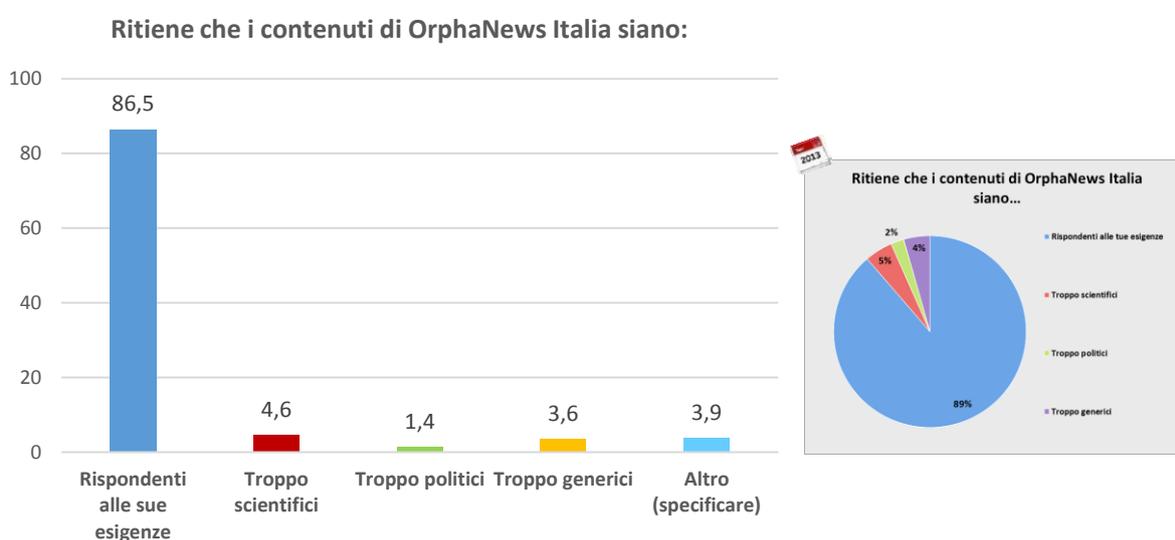


I risultati mostrano un sostanziale aumento di lettori che prediligono le notizie scientifiche, in particolare “Sviluppi della ricerca medica e scientifica” con un raddoppio delle preferenze rispetto al 2013 (52% nel 2019, 24% nel 2013), seguito da “Nuove sindromi/Nuovi geni”, con un aumento di circa il 6%. Le rimanenti sezioni, rispetto al passato, vedono una generale diminuzione di consultazione da parte dei lettori e raccolgono complessivamente il 22% circa delle risposte.

DOMANDA 5

Ritiene che i contenuti di OrphaNews Italia siano...

La maggior parte degli intervistati (86,5%) giudica i contenuti della newsletter rispondenti alle proprie esigenze e solo un piccolo numero di intervistati ha risposto che i contenuti sono troppo scientifici (4,6%) o troppo generici (3,6%) o troppo politici (1,4%). È stata inoltre lasciata una risposta aperta ("altro") ed è emerso che la maggior parte di coloro che l'hanno compilata ha espresso un parere riconducibile ad una delle opzioni di risposta proposte nella domanda stessa, oppure in una delle domande seguenti. Tre intervistati hanno manifestato problemi con la lingua inglese (N.B. : negli articoli, i link di approfondimento rimandano a siti web in lingua inglese), da cui si può dedurre un interesse, non pienamente soddisfatto, per gli argomenti scientifici oppure per le rubriche dedicate alle politiche/eventi internazionali.

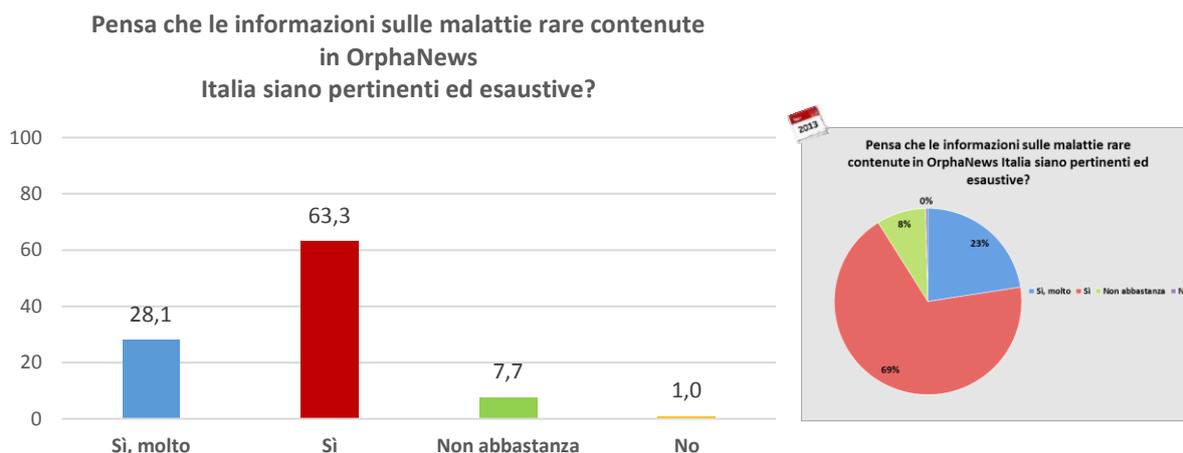


Il confronto con il precedente questionario non mostra cambiamenti significativi riguardo l'apprezzamento degli utenti per gli argomenti trattati.

DOMANDA 6

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

La maggior parte degli intervistati (“sì”=63,3%) giudica le informazioni sulle malattie rare rispondenti alle proprie esigenze e il 28,1% degli intervistati ha espresso il massimo apprezzamento, scegliendo l’opzione “sì, molto”. Il 7,7% degli intervistati ritiene tali informazioni non abbastanza pertinenti ed esaustive, mentre solo l’1% ha risposto “no”.

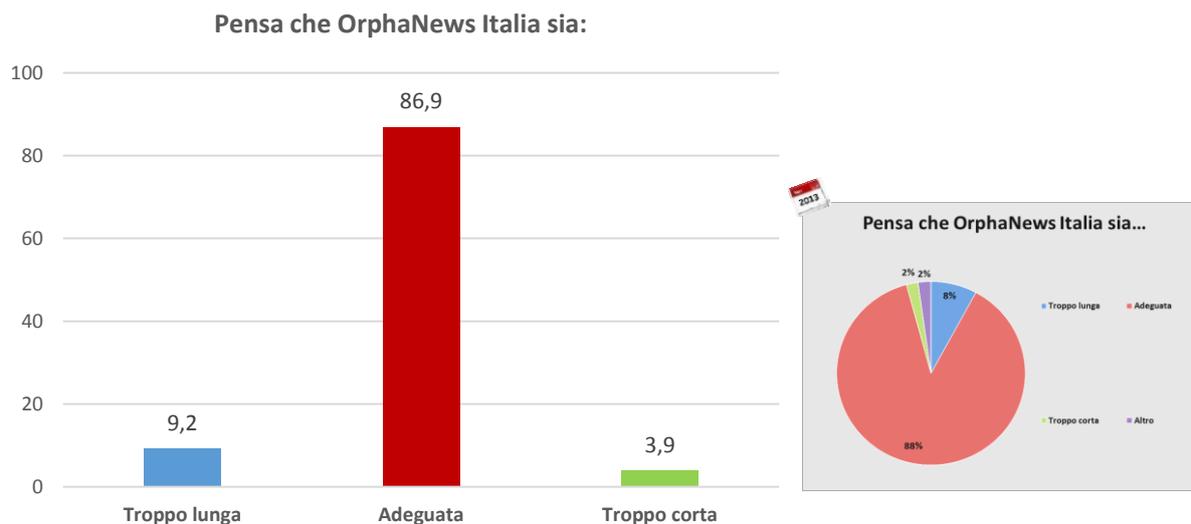


Rispetto al passato notiamo un incremento di circa il 5% (28,1% nel 2019, 23% nel 2013) dei lettori che giudicano le informazioni sulle malattie rare molto pertinenti ed esaustive ed una diminuzione, quasi equivalente, di coloro che hanno risposto “sì” alla domanda (63,3% nel 2019, 69% nel 2013).

DOMANDA 7

Pensa che OrphaNews Italia sia...

La maggior parte degli intervistati (86,9%) giudica la lunghezza della newsletter adeguata, mentre il 9,2% ritiene che sia troppo lunga.

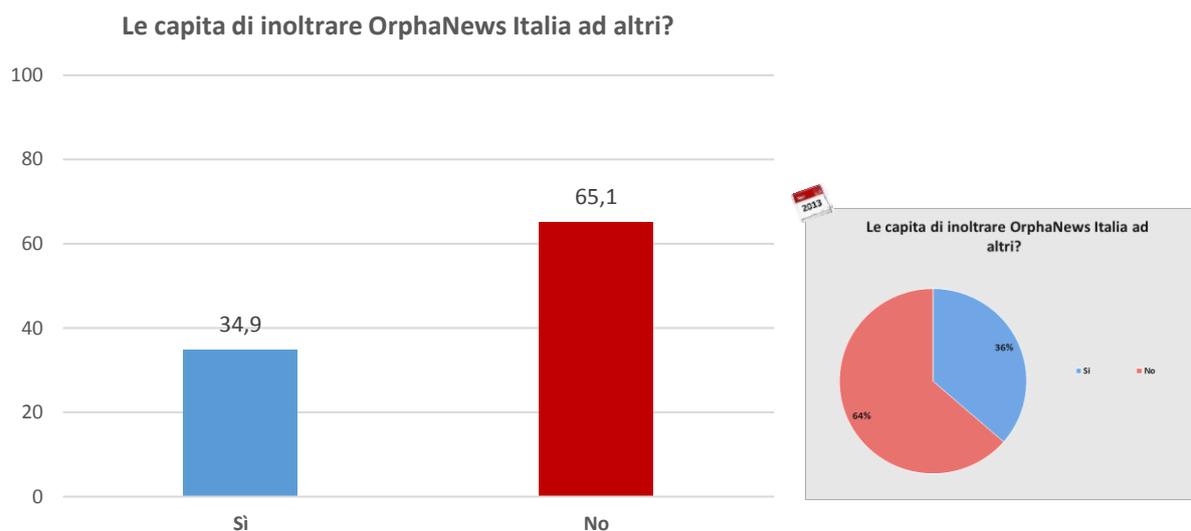


I dati relativi alle edizioni 2018 e 2013 del questionario non mostrano differenze considerevoli.

DOMANDA 8

Le capita di inoltrare OrphaNews Italia ad altri?

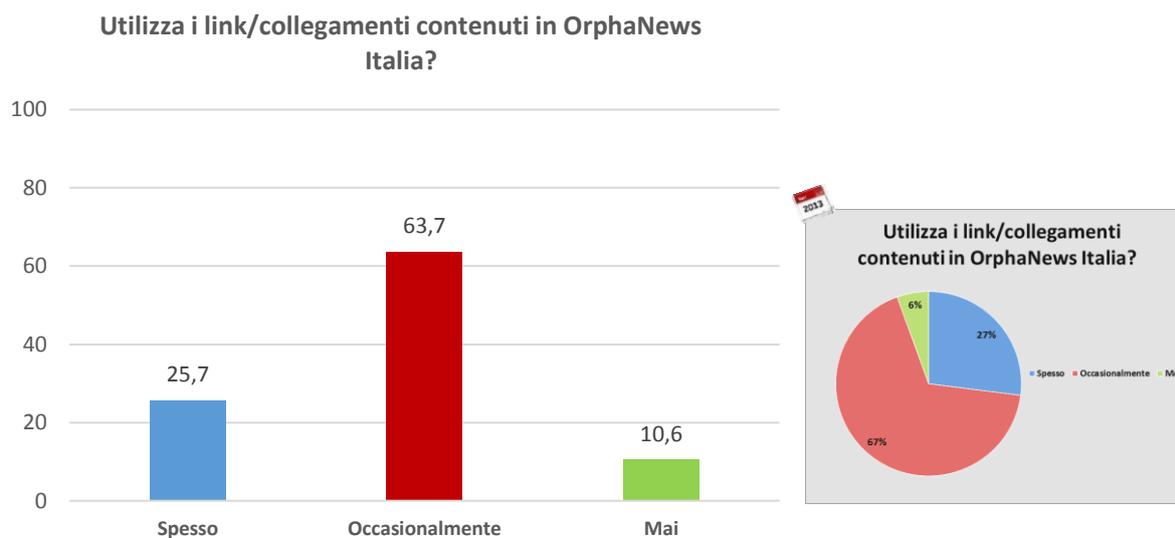
Il 65,1% dei rispondenti al sondaggio ha dichiarato di non inoltrare la newsletter ad altri. Anche in questo caso non riscontriamo differenze rilevanti rispetto alle risposte raccolte nel precedente sondaggio.



DOMANDA 9

Utilizza i link/collegamenti contenuti in OrphaNews Italia?

La maggior parte degli intervistati utilizza occasionalmente i link di approfondimento forniti dalla newsletter (63,7%), con un'ulteriore 25,7% che invece li utilizza spesso. Il 10,6% degli intervistati ha risposto di non utilizzare mai i link.

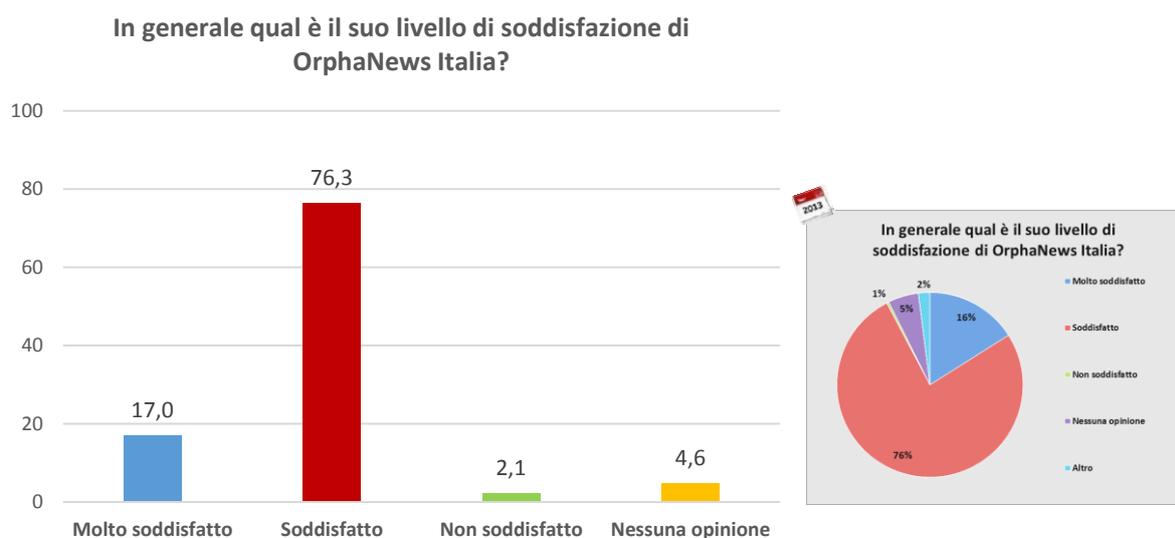


I risultati non differiscono molto rispetto alla precedente edizione, tuttavia riscontriamo un lieve aumento, inferiore al 5%, di coloro che non sfruttano questa possibilità.

DOMANDA 10

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

Il 76,3% degli intervistati si è dichiarato soddisfatto ed il 17% molto soddisfatto della qualità dei contenuti della newsletter. Solo 2 intervistati hanno risposto di non essere soddisfatti mentre 33 intervistati, pari al 4,6%, non hanno espresso opinioni.



Non riscontriamo differenze rilevanti rispetto alle risposte date nel precedente questionario.

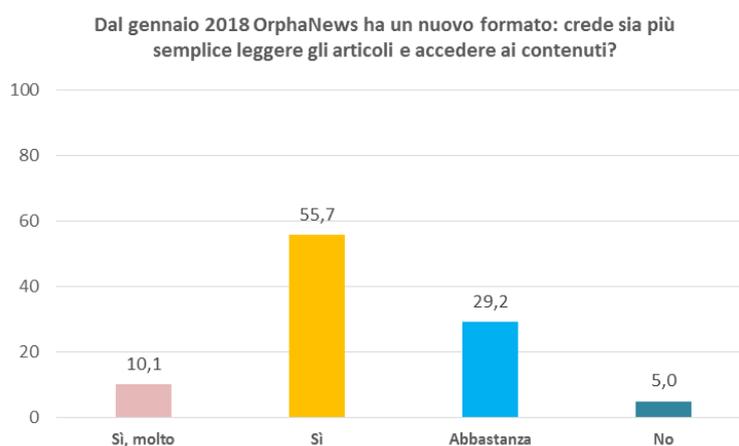
NEW!

DOMANDA 11

Dal gennaio 2018/ OrphaNews ha un nuovo formato: crede sia più semplice leggere gli articoli e accedere ai contenuti?

Lo sviluppo di questa nuova veste grafica mirava a rendere i contenuti maggiormente fruibili e la newsletter facilmente visualizzabile anche su smartphone e tablet.

La maggior parte degli intervistati ha dichiarato la propria soddisfazione rispetto al nuovo formato di Orphanews, tuttavia una frazione prossima a 1/3 degli intervistati, ha mostrato un tiepido entusiasmo (“abbastanza”=29,2%), mentre il 5% non ritiene più semplice usufruire della nuova interfaccia.

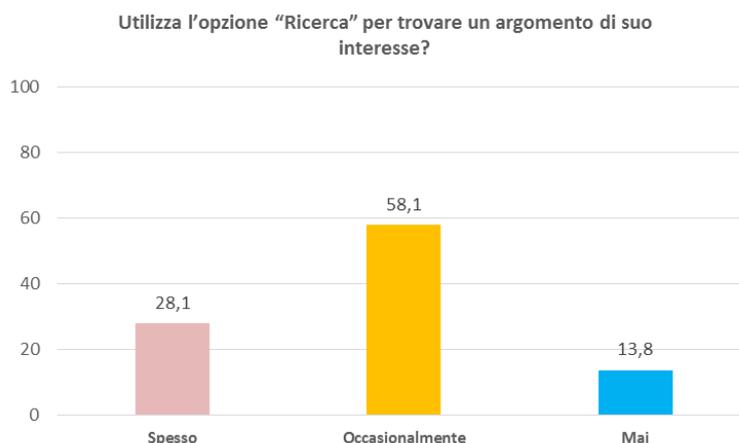


NEW!

DOMANDA 12

Utilizza l'opzione "Ricerca" per trovare un argomento di tuo interesse?

L'introduzione della funzione "Ricerca" è stata un'ulteriore novità che ha accompagnato il lancio della nuova versione della newsletter. Gli utenti hanno accolto positivamente tale strumento e, come dimostra il seguente grafico, la maggior parte di essi ne fa uso, almeno occasionalmente.



Suggerimenti per migliorare questo servizio:

In questa edizione del questionario di gradimento abbiamo introdotto per la prima volta uno spazio aperto ai suggerimenti, a cui ha risposto circa il 12% dei lettori (rispondenti). Abbiamo cercato di racchiudere in classi l'oggetto dei suggerimenti dei nostri lettori, sintetizzati dal grafico sottostante.

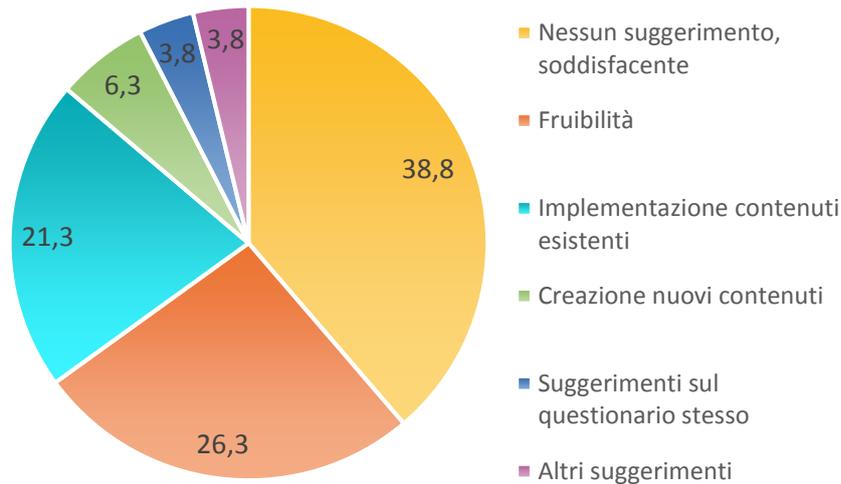


Fig. Q13 Nel grafico a torta è rappresentata la distribuzione in classi dei suggerimenti ricevuti (vedi testo per i criteri di assegnazione). I valori sono espressi in percentuale rispetto al totale dei rispondenti alla domanda Q13.

La maggior parte di coloro che hanno voluto contribuire con la propria opinione, pari al 39%, ha affermato la sua soddisfazione senza aggiungere altro.

La seconda parte più numerosa di rispondenti, pari al 26% del totale, è costituita da coloro che si sono espressi riguardo la fruibilità della newsletter. In tale categoria abbiamo incluso i commenti sulla parte scritta dei contenuti (ad es. la difficoltà di comprensione di contenuti scientifici o la lunghezza complessiva della newsletter, talvolta percepita come eccessiva), sulla parte grafica (ad es. l'uso di colori o le dimensioni del testo) e sulla facilità nel trovare un argomento di proprio interesse (ad es. tramite la funzione "ricerca"), oltre a generiche valutazioni sulla qualità del formato.

La terza fetta più consistente (21%), è rappresentata dai suggerimenti volti a migliorare una o più rubriche dell'attuale newsletter. In questa classe rientrano le richieste di approfondimento degli argomenti trattati, quali le malattie rare, le informazioni sui farmaci orfani o le news sulle politiche a favore dei pazienti.

Una percentuale minore di risposte riguarda, in ordine decrescente di numerosità, i suggerimenti riguardo l'introduzione di nuovi contenuti, pari al 6,3% (ad es. l'introduzione di informazioni su centri di consulenza e/o presa in carico medica), i suggerimenti sul questionario stesso, pari al 3,8% (ad es. l'introduzione della risposta multipla ad una particolare domanda) e "altri suggerimenti" (3,8%). In quest'ultima classe abbiamo incluso le proposte non riconducibili in modo inequivocabile alle

tematiche proposte nella newsletter ma comunque collegate all'attività di Orphanet-Italia, o la dichiarazione di non saper suggerire miglioramenti, senza tuttavia manifestare né soddisfazione né scontento.

Conclusioni

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

Una prima osservazione riguarda il campione di partecipanti al questionario, di dimensione pressoché uguale nelle edizioni 2018 e 2013, rispettivamente il 13% e il 12% dei lettori iscritti.

Per quanto riguarda il background dei lettori, assistiamo ad un incremento della categoria storicamente maggioritaria, ovvero i professionisti in ambito sanitario. Osserviamo anche una percentuale maggiore, rispetto al 2013, di pazienti e delle persone a loro vicine, mentre la diminuzione più significativa riguarda la categoria dei ricercatori (si veda la domanda Q1).

Il cambiamento quantitativamente più marcato, rispetto all'edizione precedente, riguarda la sezione della newsletter maggiormente consultata: nel 2018, rispetto al 2013, raddoppia la percentuale di coloro che prediligono la sezione "Sviluppi della ricerca medica e scientifica". Osserviamo inoltre che tale sezione resta la preferita dei nostri lettori, seguita da "Nuove sindromi/nuovi geni" (si veda la domanda Q4).

Per quanto riguarda la valutazione della qualità della newsletter, sottolineiamo il sostanziale giudizio positivo nei confronti dei contenuti informativi, un dato rilevante soprattutto se si tiene conto del diverso background dei nostri utenti. A fronte della suddetta diversità, illustrata dal grafico Q.1, riscontriamo alte percentuali di intervistati che ritengono la newsletter rispondente alle proprie esigenze (Q5: "Rispondenti alle sue esigenze"= 86,5%), che sono convinti che le informazioni fornite siano (molto) pertinenti ed esaustive (Q6: "Sì, molto" + "Sì"= 91,4%) e che si dichiarano (molto) soddisfatti (Q10: "Molto soddisfatto"+"Soddisfatto"= 93,3%). Notiamo infine che i suddetti giudizi sono stati espressi sia nel 2013 sia nel 2018, con valori percentuali quasi sovrapponibili.

Sulla base dei dati raccolti, il team di Orphanet-Italia interverrà nel corso del 2019 per soddisfare alcune delle richieste pervenute.

La fruibilità, sia dal punto di vista della grafica che della facilità con cui vengono ricercati gli argomenti di interesse, così come l'implementazione di determinate sezioni, sono gli aspetti su cui il team editoriale si concentrerà maggiormente.

Ringraziamenti

Si ringrazia Sanofi Genzyme, sponsor di OrphaNews Italia, l'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, che sostiene l'interfaccia italiana del database Orphanet e tutte le persone che hanno gentilmente risposto al questionario.

