“COMUNICAZIONE DI SERVIZIO NELL’ERA DEI SOCIAL MEDIA: GUIDARE IL PROCESSO O FARSI INVESTIRE?”

OMAR

OSSERVATORIOMALATTIERARE

Ilaria Ciancaleoni Bartoli – direttore responsabile
direttore@osservatoriomalattierare.it

COMUNICARE E' CONDIVIDERE UNA NOTIZIA UTILE…

Osservatorio Malattie Rare, www.osservatoriomalattierare.it è una **testata giornalistica on line nata nel 2010 e a dedicata alle malattie e ai tumori rari.** Ogni giorno più di 15.000 persone leggono le nostre notizie: si tratta per lo più di persone affette da una malattia rara (pazienti), familiari e caregiver.
Oltre la metà di queste persone arriva dai principali motori di ricerca: cosa cercano? Cosa chiedono via email?

Informazioni su Esenzioni e relativi codici, Invalidità, Legge 104, Moduli etc

Informazioni sulla propria patologia, sulle terapie disponibili, sui trial clinici

Centri di eccellenza e Centri i riferimento ai quali rivolgersi

Notizie sulla disponibilità dei farmaci nella propria Regione

…FACENDO Sì CHE RAGGIUNGA I DESTINATARI

•I siti istituzionali ***non costituiscono più il principale punto di accesso alle informazioni***.
I cittadini cercano sul Web la soluzione ai propri problemi, si informano attraverso le proprie reti di relazioni, cercano il dialogo diretto con il proprio interlocutore, sia esso un'azienda o un ente pubblico, all'interno di spazi pensati per una comunicazione a due vie…come i social media.

•In poche parole:

la prima cosa che fanno è 'Googlare' la propria domanda o parola chiave

e/o partecipano a gruppi social in cui gli appartenenti sono accomunati da un bisogno o un interesse

RAGGIUNGERE L'UTENTE…

Caso 1: Per i cittadini c'è una nuova opportunità, devo comunicarla (Es: fondi per l'assistenza)
DEVO RAGGIUNGERE IL CITTADINO CON IL MESSAGGIO

COMUNICAZIONE TRADIZIONALE

- **Gazzetta Ufficiale o Bollettino** Regionale o pubblicità di atti amministrativi simili
- Pubblicazione di tale atto sul **sito** (C'è un sito specifico? C'è un motore di ricerca nel sito?)
- **Comunicato stampa ai media tradizionali** (TgR, Pagine regionali di quotidiani)

PRO E CONTRO

- **Gazzetta & Co**: linguaggio burocratico, rimandi ad altre norme, la fareste leggere a vostra madre o alla badante di vostra nonna?
- **Il sito**: l'utente deve sapere che c'è un sito e sapersi muovere all'interno dello stesso. Quanti accessi fanno i siti istituzionali? Quanta gente li consulta con frequenza SE NON SA CHE C'è UNA NOVITA'? (Caso 1)
- **Comunicazione tradizionale**: va sempre fatta ed è utile MA **rimane a disposizione per un solo giorno.** Quanta gente consulta gli archivi cartacei dei giornali o le mediateche della Rai? **Le cose cominciano a cambiare con le edizioni on line**: rimangono disponibili per sempre, spesso gratis, si possono inviare facilmente a qualcuno (al medico? Al parente più esperto per un'opinione?) ma permettono anche di raggiungere più persone CONDIVIDENDOLE SUI SOCIAL

…MA ANCHE FARSI RAGGIUNGERE

Caso 2: un cittadino ha un nuovo bisogno, deve trovare la giusta informazione (Es: nuova diagnosi di malattia)
DEVO FARE IN MODO CHE Il CITTADINO TROVI L'INFORMAZIONE, COME?

- Urp e sportelli informativi?
- Il sito con le normative pubblicate?
- E i social media??

URP e SPORTELLI INFORMATIVI (o numeri verdi) sono una buona pratica che andrebbe incentivata, ma sono costosi, richiedono personale molto formato e una sede, e richiedono all'utente di muoversi.

SITI E GAZZETTA: il linguaggio limita la reperibilità tramite parole chiave. Sono indicizzati? Sono accessibili da mobile?

I SOCIAL: i social rappresentano una grande opportunità per raggiungere i diretti interessati ad una informazione. Ci sono fondi per i malati di Sla? Andrete a 'postare' sui gruppi/pagine delle associazioni o su quelli che trattano i temi della disabilità nella vostra regione.

Ma si può fare?
Chi se ne assume la responsabilità?

LA PAURA E IL NON AVER CHIARE DELLE REGOLE POSSONO FARCI PERDERE UNA GRANDE OPPORTUNITÀ

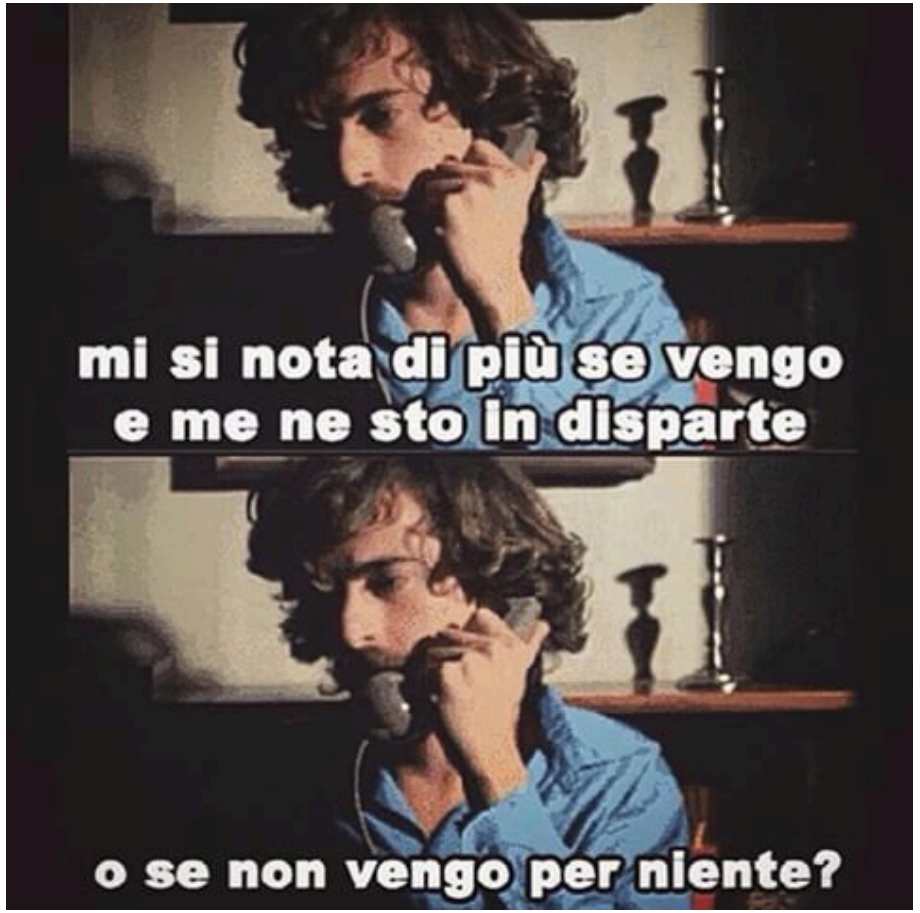
ATTENZIONE!!!

- **Non esistono ostacoli giuridici all'utilizzo dei *social media* da parte delle Pubbliche Amministrazioni**
- Al contrario, in più documenti come le *Linee guida per i siti web della PA*, il Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione ha auspicato un uso proficuo dei *social media* per fini istituzionali, specialmente nel campo della comunicazione.

SOCIAL O NON SOCIAL?

«Gli spazi di social networking rappresentano **una grande opportunità per la PA**, non solo per informare e comunicare in maniera efficace ma anche per **costruire una relazione di fiducia**, per ascoltare e **monitorare il livello di soddisfazione** dei cittadini.

•**Non vi è alcun obbligo normativo** per la PA ad essere **presente con un proprio presidio istituzionale** su uno o più siti social e che questi strumenti **integrano e non sostituiscono** i tradizionali canali di comunicazione attraverso i quali l'amministrazione rende disponibili le informazioni e i propri servizi al cittadino» (**Ministero per la pubblica amministrazione**).



Social è dialogare: uscire dalla confort zone

Nel momento in cui una Pubblica Amministrazione decide di essere presente negli spazi del Web sociale, deve essere consapevole che sta passando da un modello di comunicazione "verso" il cittadino a uno "con" il cittadino.

«Essere in Rete, per una PA, vuol dire affrontare un cambiamento culturale profondo che coinvolge non soltanto le modalità di erogazione» dei servizi e delle informazioni, ma anche e principalmente le modalità di relazione con il cittadino e il suo ruolo. Ciò implica

- apertura,
- capacità di ascolto e di dialogo,
- orientamento all'interazione,
- disponibilità al cambiamento».

… E COGLIERE L'OPPORTUNITA'

Oltre 30 milioni di Italiani sono su *Facebook* e più della metà vi accedono ogni giorno.
E *Facebook* è solo il sito di *social networking* attualmente più diffuso

POTETE NON FARLO…MA RISCHIATE DI FARVI INVESTIRE

Se la stampa tradizionale pubblica qualche cosa che contiene delle imprecisioni riguardo al vostro lavoro o ai vostri servizi IL **VOSTRO UFFICIO STAMPA PUO' CHIEDERE UNA RETTIFICA**.
E' un piccolo incidente, può darsi che abbiate guidato male voi la comunicazione usando termini poco chiari, o che l'errore sia stato di chi ha ricevuto il messaggio…in ogni caso dovreste poter risolvere con una rettifica, l'equivalente di una costatazione amichevole per un piccolo tamponamento.

SE QUALCUNO DIFFONDE INFORMAZIONI NON CORRETTE O MAL INTERPRETATE SUI SOCIAL MEDIA (O PERICOLOSE FAKE NEWS!) **VOI DOVE SIETE?**

SE VOI NON SIETE PRESENTI SUI SOCIAL PROBABILMENTE VERRETE A SAPERLO TROPPO TARDI
E SARETE INVESTITI DAGLI EFFETTI DI UNA COMUNICAZIONE CHE NON CONTROLLATE

MEGLIO ESSERE UN
GUIDATORE
PRUDENTE
O UN PEDONE
DISTRATTO?

SUI SOCIAL…CON PRUDENZA
(E MAGARI CON PROFESSIONALITA')

INFORMARE = DARE FORMA A UN CONTENUTO

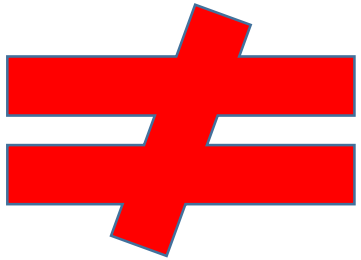
La forma deve essere scelta secondo il destinatario del messaggio.

La forma è come un vestito, ne scegliete uno differente a seconda del contesto, ma dentro ci siete sempre voi!

Il fatto di mettervi una tuta piuttosto che un abito non cambia la vostra natura, purché tuta e abito siano utilizzati nel contesto giusto.

Il linguaggio che usate per un bando di concorso o una delibera non può essere lo stesso che usate per un sito web rivolto ai cittadini né per divulgare notizie sui social network.

CAMBIERA' LA FORMA (IL MEZZO E IL LINGUAGGIO), NON IL CONTENTO.
LA NOTIZIA RIMANE SEMPRE QUELLA



L'ESEMPIO DELLA GUIDA ALLE NUOVE ESENZIONI

8.000 DOWNLOAD IN UNA SETTIMANA

Nessun contenuto è stato cambiato rispetto a quanto scritto del DPCM 12 gennaio 2017 MA

- Gli utenti hanno potuto trovare le informazioni grazie ai social **(le informazioni hanno trovato loro!)**
- Hanno potuto condividerle con altri utenti
- Sono state esplicitate, chiamandole con il proprio nome**,** tutte una serie di patologie che il ministero aveva implicitamente incluso in alcuni gruppi

(La mia malattia ora è esente? Nel DPCM poteva non esserci una risposta)

- La consultazione è stata resa possibile grazie anche ad una ordinazione alfabetica e per numero di codice
- Il documento è scaricabile in un formato consono al web ed è anche consultabile direttamente on line, dunque da mobile
- Poiché il codice di esenzione serve anche per ottenere alcuni altri benefici di legge non ci si è limitati a citare la norme 'come previsto al….' ma di questa norma è stata data una spiegazione
- **CHI HA CHIESTO ALTRE SPIEGAZIONI SUI SOCIAL HA AVUTO UNA RISPOSTA!**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
21 settembre alle ore 9:24 ·

n vigore 134 nuovi codici di esenzione, riguardano oltre 200 patologie (no, ıon erano solo 109). Certo, non ancora tutte le malattie rare hanno una esenzione, e lotteremo perchè questo accada, ma intanto esigiamo i diritti almeno per le malattie esenti. Quali? Trovate tutto nella Guida realizzata da Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con Orphanet-Italia http://bit.ly 2hhtDix Ministero della Salute Orphanet-Italia, il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani Comitato I Malati Invisibili Onlus

OMAR OSSERVATORIOMALATTIERARE

Nuovi LEA 2017: ecco la Guida alle esenzioni per le malattie rare

La prima testata e agenzia giornalistica completamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari.

OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT

Mi piace · Commenta · Condividi

Francesco Alba, Maricia Roccaro e altri 12

condivisioni

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
11 ottobre alle ore 17:23 ·

Facciamo anche oggi un po' di giornalismo di servizio http://bit.ly/2xyb55b DisabiliNews.com Superando.it HandyChannel 2.0 Uildm Lazio MALATTIE RARE, DISABILITA', UGUAGLIANZA E RICERCA Le Malattie Rare Punto Info AIMIP Onlus: fibrosi polmonare malattie rare del polmone Forum Laziale Associazioni Malattie Rare O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare

OMAR OSSERVATORIOMALATTIERARE

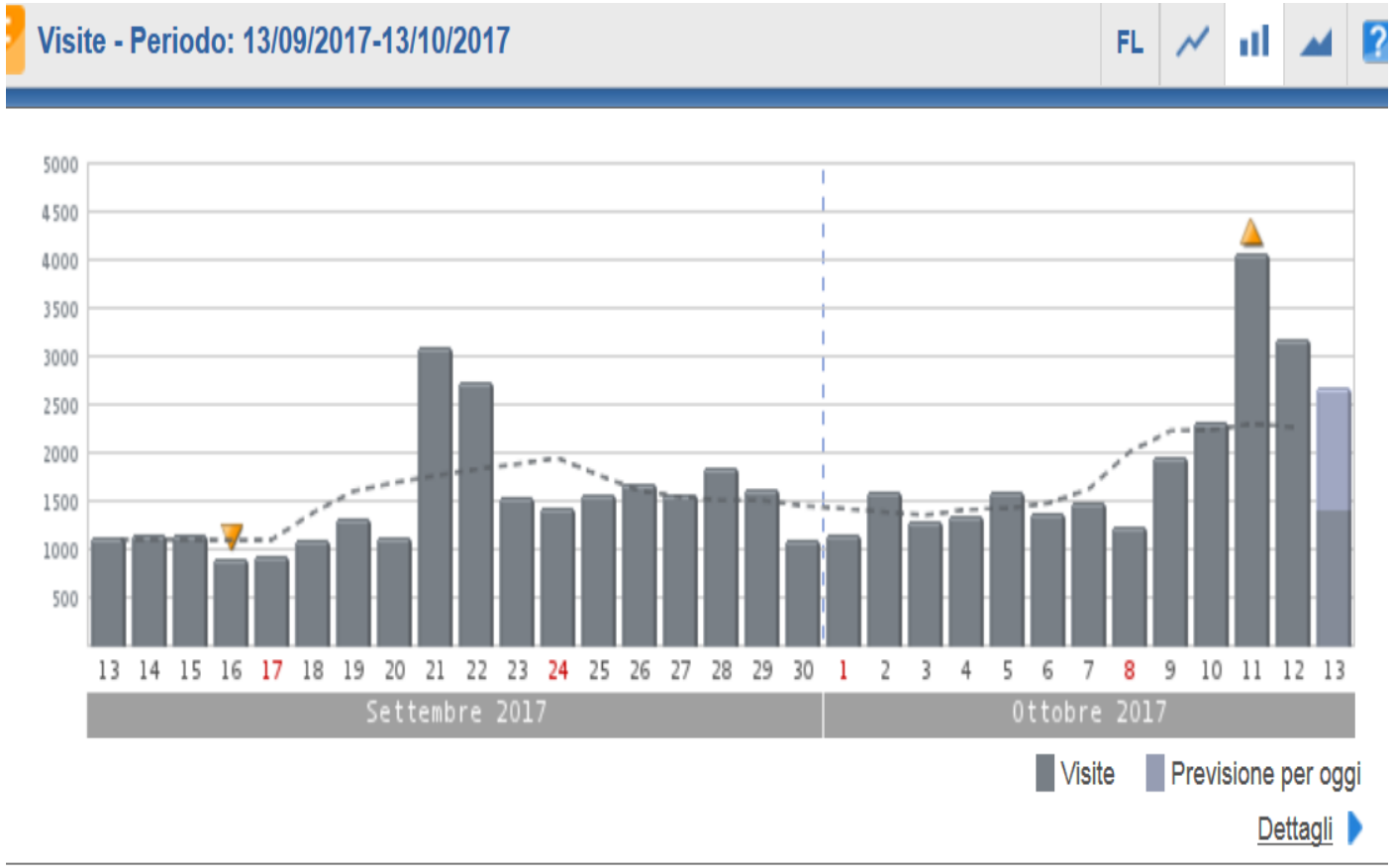
Malattie rare, quali ausili e prestazioni garantiti dai nuovi LEA?

La prima testata e agenzia giornalistica completamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari.

OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT

Mi piace · Commenta · Condividi

Alessandro Monaco, Alessandro Laghi e altri 7



I SOCIAL MEDIA: REGOLE BASE PER L'UTILIZZO

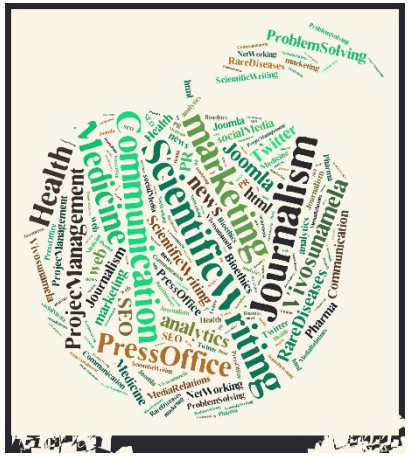
1. Decidete di aprire un account sui social solo se siete certi di aver qualcosa da comunicare
2. Decidete di aprire un account social solo se avete il tempo di seguirlo.
3. Non fate gestire i social a qualcuno che non conosce i vostri obiettivi e i vostri contenuti. Ricordate, state veicolando lo stesso contenuti delle delibere, della gazzette, delle circolari!!!
4. Ricordatevi che tutto quello che pubblicate sui social fa parte dell'immagine pubblica della vostro ente
5. **RICORDATE CHE MOLTI CONDIVIDONO UN POST SOLO LEGGENDONE IL TITOLO, O LE PRIME RIGHE.**

«tanto l'ho spiegato bene nel testo e ho messo tutti i link ai documenti' non funziona, potreste essere sommersi da critiche o da richieste di chiarimento solo per aver fatto il titolo del post con superficialità

INFINE…. La comunicazione è un lavoro, lavorare sui social media è una specializzazione ulteriore…se la vostra amministrazione decide di avvalersi di un professionista ben venga!! Che esperienza avete a riguardo?

Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

www.facebook.com/malattierareOmar

TWITTER: **@OssMalattieRare**