

ben

bollettino
epidemiologico
nazionale

Rivista peer reviewed dell'Istituto Superiore di Sanità

Volume 5 (2) 2024



Indice

- 1** Health Action Zone (HAZ) per le priorità di azione:
uno strumento equitativo per il Piano regionale
di prevenzione piemontese
- 8** Telefono Verde Malattie Rare, una risorsa per i professionisti:
attività svolta dal 2017 al 2023
- 16** Il dolore cronico da cancro in Italia
dall'Indagine Europea sulla Salute 2019
- 27** Validazione del questionario di alfabetizzazione sanitaria digitale
in pazienti affetti da patologie onco-ematologiche:
ospedale San Martino di Genova
- 32** L'intervento
Donne e *painkiller*.
Quando il problema non viene solo dalla strada



Legale rappresentante e Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità: Rocco Bellantone

Responsabile istituzionale area editoriale: Antonio Mistretta

Direttore scientifico: Antonino Bella

Direttore editoriale: Carla Faralli

Comitato scientifico

Giovanni Baglio, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma (Italia)

Chiara Donfrancesco, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Lucia Galluzzo, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Donato Greco, già Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Ilaria Lega, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Cristina Morciano, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Luigi Palmieri, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Valentina Possenti, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Caterina Rizzo, Università di Pisa, Roma (Italia)

Stefania Salmaso, già Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Stefania Spila Alegiani, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Angela Spinelli, già Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Marina Torre, Istituto Superiore di Sanità, Roma (Italia)

Comitato editoriale: Antonino Bella, Carla Faralli, Sandra Salinetti

Redazione: Ilaria Luzi, Paola Luzi, Giovanna Morini

Progetto grafico: Lorenzo Fantozzi

Webmaster: Pierfrancesco Barbariol

La rivista è indicizzata su Google Scholar, Ebsco e Directory of Open Access Journals (DOAJ).

Data di pubblicazione: dicembre 2024

Legge 16 luglio 2012, n. 103 di conversione del Decreto Legge 18 maggio 2012, n. 63. "Disposizioni urgenti in materia di riordino dei contributi alle imprese editrici, nonché di vendita della stampa quotidiana e periodica e di pubblicità istituzionale"

Art. 3 bis

Semplificazioni per periodici web di piccole dimensioni

1. Le testate periodiche realizzate unicamente su supporto informatico e diffuse unicamente per via telematica ovvero on line, i cui editori non abbiano fatto domanda di provvidenze, contributi o agevolazioni pubbliche e che conseguano ricavi annui da attività editoriale non superiori a 100.000 euro, non sono soggette agli obblighi stabiliti dall'articolo 5 della legge 8 febbraio 1948, n. 47, dell'articolo 1 della legge 5 agosto 1981, n. 416, e successive modificazioni, e dall'articolo 16 della legge 7 marzo 2001, n. 62, e ad esse non si applicano le disposizioni di cui alla delibera dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni n. 666/08/CONS del 26 novembre 2008, e successive modificazioni.

2. Ai fini del comma 1 per ricavi annui da attività editoriale si intendono i ricavi derivanti da abbonamenti e vendita in qualsiasi forma, ivi compresa l'offerta di singoli contenuti a pagamento, da pubblicità e sponsorizzazioni, da contratti e convenzioni con soggetti pubblici e privati.

Health Action Zone (HAZ) per le priorità di azione: uno strumento equitativo per il Piano regionale di prevenzione piemontese

Alessandro Migliardi^a, Nicolás Zengarini^a, Roberto Gnani^a, Giuseppe Costa^b

^aServizio Sovrazonale di Epidemiologia, ASL TO3, Collegno (TO)

^bDipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università degli Studi di Torino

SUMMARY

Health Action Zones (HAZ) for action priorities: an equity tool for the Regional Prevention Plan of Piedmont (Italy)

Introduction

Inspired by the British experience with the Health Action Zones (HAZs) in the early 2000s, the present study responds to the Italian National Prevention Plan 2020-2025 with an allocative strategy to reduce health inequalities. Similarly, by identifying small homogeneous territorial aggregates based on social composition and health profiles (HAZs), it has developed a tool that allows to define priority actions aimed to achieve a better and more equitable level of health of the population resident in Piedmont.

Materials and methods

The Piedmontese HAZs were operationally created as territorial aggregates of municipalities based on different geographical classification systems: the mountain and hill unions, the homogeneous areas of the Turin metropolitan area, and the former local social health unions. For the provincial capitals, HAZs were created in order to consider their intra-city variability. Overall, 323 HAZs were identified with an average population of approximately 13,000 inhabitants. The HAZs thus defined are classified on the basis of two composite indicators (preventable health needs and social inequality) and a synthetic indicator of both dimensions, which expresses the level of intervention needed.

Results

The final product is a tool, represented by a multidimensional dashboard, that allows to identify territories by level of social deprivation, health needs and prevention needs, to make comparisons and hierarchies between territories (HAZs) and filter them by Local Health Units and health district to which they belong.

Discussion and conclusions

In summary, the tool represents a sort of "priority action toolkit" that allows public health professionals to identify the territories in need of intervention and the type of targeted actions to be implemented through local prevention plans, by using of equity lenses.

Key words: small-area variation; prevention; health equity

alessandro.migliardi@dors.it

Introduzione

In Italia, il Piano Nazionale di Prevenzione (PNP) 2020-2025 si pone l'obiettivo di affrontare il contrasto alle disuguaglianze sociali e geografiche, considerandolo una priorità trasversale a tutti i suoi Obiettivi. Il PNP ha incluso il criterio dell'equità nell'orientare le azioni e gli interventi previsti nell'ambito dei Programmi Predefiniti e dei Programmi Liberi in merito ai diversi determinanti di salute, gruppi di popolazione, setting, ambienti di vita e luoghi di lavoro (1). Più nello specifico, nello sviluppo dei Piani Regionali di Prevenzione (PRP) alcune Regioni vorrebbero rispondere a questo mandato del PNP adottando la strategia dell'Health Equity Audit (HEA) (2), calandola nei contesti locali e orientando l'identificazione delle priorità e il criterio di allocazione delle risorse verso le aree territoriali maggiormente svantaggiate e più bisognose. Per questo scopo

serve un'adeguata infrastruttura informativa, aggiornabile nel tempo, utile a calcolare indicatori di fabbisogno di prevenzione che tengano conto al contempo dei profili di salute e delle caratteristiche socioeconomiche della popolazione, non sempre disponibili nei flussi informativi sanitari correnti. Naturalmente, per ogni Programma di prevenzione servirebbero indicatori specifici di fabbisogno non sempre accessibili a livello geografico fine, come accade ad esempio nel caso degli screening organizzati, dove si possono misurare i tassi di aderenza agli inviti a livello di piccolo aggregato, ma comunque non disaggregabili per livello di svantaggio sociale. Per rendere fattibile l'HEA in ogni Programma di prevenzione, vengono potenziati i sistemi informativi sanitari, ad esempio ampliando la numerosità campionaria dei sistemi di sorveglianza (per consentire così di restituire informazioni sul profilo socioeconomico dei

residenti in piccole aree) o migliorando nella loro completezza e qualità archivi di esito come quello delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) che potrebbero così arricchire di covariate sociali i sistemi di indagine. L'alternativa da noi esplorata è invece quella di prendere spunto dall'esempio inglese delle Health Action Zones (HAZ), che classifica i territori secondo un indicatore composito di fabbisogno di prevenzione (3). In Gran Bretagna, le HAZ rappresentano una strategia allocativa per ridurre le disuguaglianze di salute, che ha permesso di concentrare energie e risorse di prevenzione nelle aree di maggior bisogno, con alcuni risultati significativi di impatto sulle popolazioni più svantaggiate. Si veda, ad esempio, l'effetto della strategia inglese che ha portato alla riduzione delle disuguaglianze sociali nella speranza di vita alla nascita nelle aree più deprivate rispetto al resto del Paese (4).

A partire, quindi, dalle esigenze di prevenzione in ottica equitativa esplicitate dal PNP italiano e dalle esperienze maturate dal National Health Service (NHS) anglosassone (5), l'obiettivo di questo lavoro è illustrare le caratteristiche di uno strumento capace di indentificare piccole aree socialmente più disagiate e a maggior bisogno di salute al fine di consentire agli operatori coinvolti nella realizzazione dei PRP di progettare interventi e azioni in un'ottica di riduzione delle disuguaglianze nella salute. Più nello specifico, lo strumento descritto in questo articolo ha due obiettivi:

- individuare e costruire degli aggregati territoriali sufficientemente piccoli per catturare la variabilità e l'eterogeneità dei fenomeni che l'indice di fabbisogno si propone di rappresentare, restituendo un'informazione contestuale a livello di piccola area;
- individuare e mettere insieme disagio sociale e bisogno di salute espressi dalle popolazioni residenti nei territori presi in esame attraverso alcuni indici compositi di fabbisogno.

Materiali e metodi

In Piemonte, le HAZ sono state definite come aggregati territoriali di Comuni in base a diversi sistemi di classificazione geografica: le Unioni montane e collinari, le Zone omogenee dell'area metropolitana torinese e le ex Unità Socio-Sanitarie Locali (6-8). Inoltre, per rendere conto delle peculiarità dei grandi Comuni dell'area metropolitana torinese, quelli con popolazione superiore a 20.000 abitanti, sono stati estrapolati dalle Zone omogenee e rappresentati come singole HAZ a sé stanti. Infine, per i sette capoluoghi di provincia sono state create delle

HAZ che tengono conto della loro variabilità intra cittadina raggruppando le sezioni di censimento (ossia, l'unità minima di rilevazione dei Comuni italiani sulla cui base è organizzata la rilevazione dei censimenti di popolazione essendo l'aggregato geografico più piccolo a disposizione) in circoscrizioni, quartieri, frazioni e zone statistiche. Per realizzare questa attribuzione si sono utilizzate tabelle di corrispondenza tra sezione di censimento e aggregato amministrativo sub comunale specifiche per i capoluoghi di provincia, che vengono fornite dagli Uffici di Statistica dei Comuni in modo da poter riaggregare le sezioni di censimento in aggregati intra comunali più grandi. Per il solo Comune di Vercelli non è stato possibile recuperare il sistema di classificazione amministrativo della città con la corrispondenza della sezione di censimento. Le HAZ sono, quindi, territori che rientrano all'interno dei distretti sanitari quando mettono insieme più Comuni e all'interno delle città capoluogo di Regione e provincia quando aggregano le sezioni di censimento per limiti amministrativi specifici di questi Comuni.

Stante questi criteri, sono state individuate 323 HAZ a livello di granularità territoriale, rispettivamente, sub distrettuale come aggregazione di Comuni e sub comunale come aggregazione di livelli amministrativi urbani, con una popolazione media di circa 13.000 abitanti e una deviazione standard maggiore per le HAZ sovracomunali (Tabella 1).

Le HAZ così definite sono state classificate in base a due indici compositi: bisogno di salute e disagio sociale. Il primo si basa su cinque indicatori di esiti di salute prevenibili ricavati dai flussi informativi correnti di tipo statistico e sanitario comunemente disponibili (rispettivamente: Istat, Schede di morte; Regione Piemonte, SDO e Utenza Servizi delle dipendenze, SerD, 2017-2019): tasso di mortalità prematura, tasso di salute mentale prevenibile, tasso di interruzioni volontarie di gravidanza, tasso di traumi da incidenti e infortuni di diversa natura e tasso di utenza SerD con dipendenze da sostanze a diverso tipo di tossicità. L'indice classifica le HAZ in quintili in base alla distribuzione regionale, da 'molto sana' a 'per niente sana'.

Sono stati calcolati tassi grezzi per rendere conto della reale entità dei fenomeni in osservazione nelle popolazioni coinvolte, in modo da rivolgere gli interventi di prevenzione previsti dal PRP a quei territori dove il fabbisogno di prevenzione è più alto. Inoltre, i cinque indicatori sono stati selezionati in modo ragionato sulla base della loro capacità di catturare informazioni utili alla loro applicazione negli interventi previsti dai Programmi del PRP.

Tabella 1 - Health Action Zone (HAZ) e distribuzione della popolazione. Piemonte, 2019

HAZ	n. di HAZ	Popolazione media	Deviazione standard	Minimo	Massimo	5° percentile	95° percentile	25° percentile	75° percentile	Range interquartile
Zone statistiche di Torino	90	8.676	6.534	304	25.215	678	21.732	2.970	13.624	10.654
Zone omogenee area metropolitana torinese	10	53.343	25.698	7.792	89.670	7.792	89.670	27.319	72.174	44.855
Grandi Comuni area metropolitana torinese	13	37.825	10.888	23.215	56.737	23.215	56.737	28.485	47.006	18.521
Unioni montane e collinari	109	10.460	11.123	1.600	66.760	2.692	35.499	4.041	11.603	7.562
Ex Unità Socio-Sanitarie Locali	29	30.551	21.810	2.143	73.154	2.475	71.706	13.882	44.457	30.575
Circoscrizioni di Alessandria	5	17.146	5.088	11.529	23.758	11.529	23.758	14.119	21.082	6.963
Circoscrizioni di Asti	14	5.099	6.142	848	18.332	848	18.332	1.175	11.537	10.362
Quartieri di Biella	15	2.779	2.559	394	9.107	394	9.107	535	4.920	4.385
Zone statistiche di Cuneo	20	2.599	2.881	174	12.529	340	9.770	906	3.154	2.248
Quartieri di Novara	13	7.363	2.642	1.903	10.943	1.903	10.943	6.911	8.671	1.760
Frazioni di Verbania	5	5.878	4.670	929	12.721	929	12.721	3.067	8.287	5.220
Piemonte	323	13.028	15.745	174	89.670	848	48.662	3.093	15.648	12.555

Per quanto riguarda il secondo indice, disagio sociale, prendendo spunto da esperienze italiane di calcolo di indici compositi di deprivazione a livello di piccole aree che utilizzano i dati dei censimenti di popolazione (9-11), sono stati individuati e adattati altri cinque indicatori (2011):

- basso livello di istruzione;
- percentuale di soggetti non attivi negli adulti in età lavorativa;
- percentuale di Neet (Not engaged in employment, education and training) nei giovani;
- affollamento abitativo;
- percentuale di stranieri provenienti da Paesi a forte pressione migratoria, PFPM (Tabella 2).

Anche questo secondo indice è distribuito in quintili costruiti sulla scala relativa dell'intero territorio regionale (da 'molto agiata' a 'molto disagiata').

Risultati

Gli indici compositi così costruiti hanno permesso di classificare le HAZ piemontesi in cinque livelli di bisogno di salute e cinque livelli di disagio sociale. Queste 10 diverse componenti di salute e di deprivazione sono state sintetizzate ulteriormente in un unico indice (prima attraverso la loro trasformazione in distribuzioni zeta per ricondurli alla stessa metrica e poi alla loro somma) che esprime il livello di fabbisogno di prevenzione

Tabella 2 - Indicatori utilizzati nella costruzione degli indici compositi bisogno di salute (2017-2019) e disagio sociale (2011)

Bisogno di salute (2017-2019)	Disagio sociale (2011)
Tasso grezzo di mortalità prematura (anni di vita persi entro i 75 anni) x 10.000	% Soggetti con bassa istruzione: fino alla licenza elementare nella fascia di età 15-60 anni
Tasso grezzo di salute mentale prevenibile (ricoveri per cause di disturbo mentale con componenti prevenibili) x 10.000	% Soggetti inattivi: studenti, casalinghe, pensionati, inabili al lavoro nella fascia di età 15-64 anni
Tasso grezzo di ricoveri per interruzioni volontarie di gravidanza nelle donne nella fascia di età 14-49 anni x 10.000	% Neet: Not engaged in employment, education and training: non occupati, non studenti, non percettori di reddito da pensione o da capitale nella fascia di età 15-29 anni
Tasso grezzo di utenza SerD con dipendenze da sostanze (utenti dei Servizi per le dipendenze con dipendenze da droghe, alcol, tabacco, gambling, altre sostanze e comportamenti) x 10.000	% Soggetti in affollamento abitativo: si ha sovraffollamento se la dimensione dell'abitazione di residenza risulta inferiore a 30, 50, 65, 80, 110 e 125 metri ² , nel caso in cui i componenti conviventi siano, rispettivamente, uno, due, tre, da quattro a sei, sette e otto e oltre.
Tasso grezzo di traumi da incidenti (ricoveri per traumi secondo la selezione Maximum Abbreviated Injury Scale) (12) di ferito grave x 10.000	% Paesi a forte pressione migratoria: soggetti con cittadinanza di Paesi a forte pressione migratoria (13)

e la priorità per l'azione richiesta dal territorio. I tre indici continui (bisogno di salute, disagio sociale e fabbisogno di prevenzione) sono resi disponibili anche in tre indici categorici, ciascuno raggruppato in cinque classi di uguale numerosità che esprimono, rispettivamente, il disagio sociale espresso dalle zone territoriali (da 'molto agiata' a 'molto disagiata'), il bisogno di salute manifestato dalle aree in questione (da 'molto sana' a 'per niente sana') e complessivamente le zone di azione prioritarie per la salute (da 'molto bassa' a 'molto alta'), rappresentate queste ultime nella **Figura 1**.

I singoli indicatori sono stati sottoposti a un processo di validazione in due passaggi. È stata dapprima valutata la loro non collinearità attraverso il test di correlazione di Pearson, in modo da quantificarne la ridondanza nel contribuire a definire i costrutti teorici che concorrono a spiegare. Una buona parte delle dimensioni inserite mostra una correlazione, in negativo o in positivo, con $R < 0,35$, segno di una loro capacità di cogliere dimensioni indipendenti. La soglia è stata arbitrariamente posta al valore di $R = 0,35$ in quanto rappresenta una maggioranza delle correlazioni trovate (62%) (**Tabella 3**).

In secondo luogo, la capacità predittiva dell'indice di fabbisogno di prevenzione è stata testata mediante una regressione lineare tra l'indice stesso e la prevalenza di alcune condizioni morbose croniche calcolate a livello di HAZ, pesata sulla popolazione residente nelle HAZ (vista la variabilità della popolazione in esse residente).

L'outcome è rappresentato dal rapporto standardizzato di prevalenza (2019) per almeno due patologie croniche tra: vasculopatie cerebrali, scompenso cardiaco, cardiopatie ischemiche, demenza, diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), che sono state scelte per importanza di frequenza dei problemi di salute legati alla cronicità oltre che per la loro capacità di rappresentare in modo robusto questo fenomeno. Con riferimento all'associazione dell'indice composito di fabbisogno con almeno due delle patologie menzionate, dopo aver testato la linearità della relazione tra le variabili attraverso un'analisi dei residui e confrontato i risultati dei modelli con e senza valori *outlier* (R di Student $< -2,5$ o $> +2,5$), si è osservata una sua discreta capacità esplicativa con un R^2 pari a 0,23 (**Figura 2**).

Il prodotto finale del processo di costruzione dello strumento descritto nel paragrafo precedente è rappresentato da un cruscotto multidimensionale. Il cruscotto, organizzato in diversi fogli elettronici, consente di individuare i territori per livello di disagio sociale, bisogno di salute (comprese le singole componenti che concorrono alla costruzione dei due indici) e fabbisogno di prevenzione, effettuando confronti e gerarchie tra territori (HAZ) e filtrando questi ultimi per ASL e distretto sanitario di appartenenza dell'aggregato geografico. Il cruscotto è corredato da fogli di metadati che descrivono i territori e rendono conto dei sistemi di classificazione utilizzati, definiscono gli indicatori prodotti,

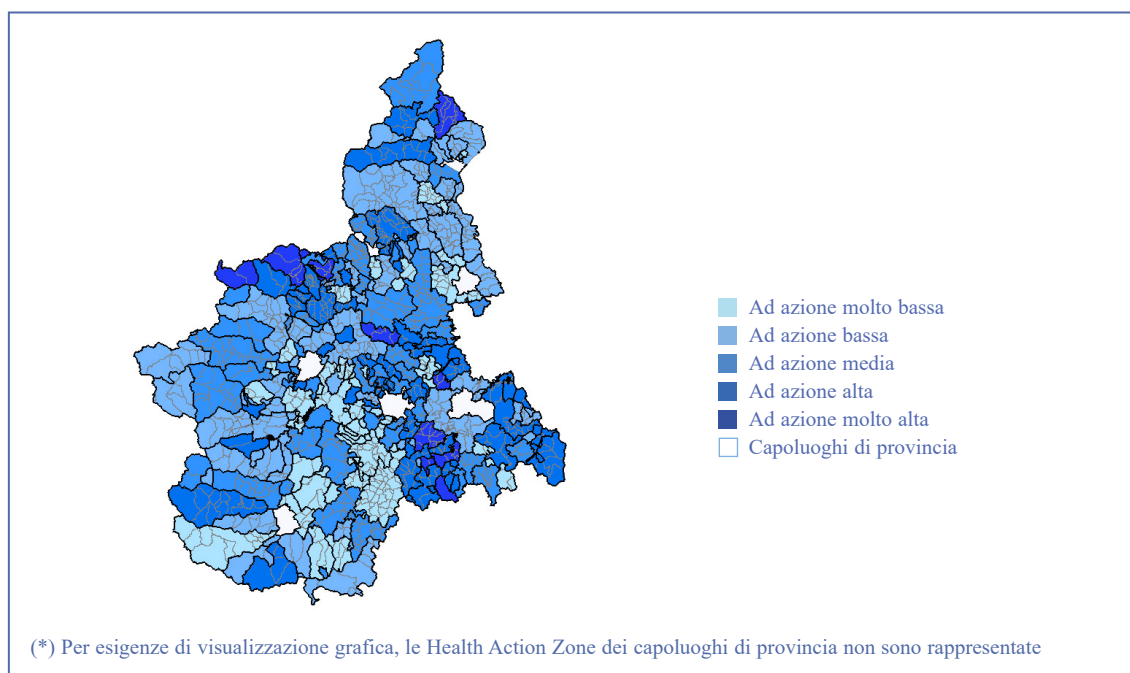


Figura 1 - Rappresentazione delle Health Action Zone piemontesi* per intensità di azione per la salute

Tabella 3 - Matrice di correlazione tra l'indice di disagio sociale (2011) e l'indice di bisogno di salute (2017-2019)

Coefficienti di correlazione di Pearson, n. 323 Prob > r con H0: Rho=0										
Indicatori	istr ^a	inatt ^b	neet ^c	affab ^d	pfp ^e	tgr_ypll75 ^f	tgr_mentale ^g	tgr_ivg ^h	tgr_utenti ⁱ	tgr_incidenti ^l
istr ^a (%)	1	0,21468	0,40117	0,1972	0,47554	0,42748	-0,10293	0,34686	-0,05062	-0,06395
	0,0001	<,0001	0,0004	<,0001	<,0001	0,0647	<,0001	0,3645	0,2518	
inatt ^b (%)	0,21468	1	0,70232	0,53373	0,30535	0,32051	0,49318	0,31375	0,34408	0,59038
	0,0001		<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001
neet ^c (%)	0,40117	0,70232	1	0,7546	0,66677	0,23235	0,44817	0,41576	0,37575	0,37006
	<,0001	<,0001		<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001
affab ^d (%)	0,1972	0,53373	0,7546	1	0,5116	0,02685	0,48039	0,34324	0,3944	0,155
	0,0004	<,0001	<,0001		<,0001	0,6307	<,0001	<,0001	<,0001	0,0052
pfp ^e (%)	0,47554	0,30535	0,66677	0,5116	1	0,15238	0,29784	0,41966	0,13572	0,26603
	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001		0,0061	<,0001	<,0001	0,0146	<,0001
tgr_ypll75 ^f	0,42748	0,32051	0,23235	0,02685	0,15238	1	0,07778	0,36006	0,05093	0,24735
	<,0001	<,0001	<,0001	0,6307	0,0061		0,1631	<,0001	0,3616	<,0001
tgr_mentale ^g	-0,10293	0,49318	0,44817	0,48039	0,29784	0,07778	1	0,33703	0,29632	0,49498
	0,0647	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	0,1631		<,0001	<,0001	<,0001
tgr_ivg ^h	0,34686	0,31375	0,41576	0,34324	0,41966	0,36006	0,33703	1	0,22201	0,24464
	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001		<,0001	<,0001
tgr_utenti ⁱ	-0,05062	0,34408	0,37575	0,3944	0,13572	0,05093	0,29632	0,22201	1	0,24792
	0,3645	<,0001	<,0001	<,0001	0,0146	0,3616	<,0001	<,0001		<,0001
tgr_incidenti ^l	-0,06395	0,59038	0,37006	0,155	0,26603	0,24735	0,49498	0,24464	0,24792	1
	0,2518	<,0001	<,0001	0,0052	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	<,0001	

(a) istr: soggetti con bassa istruzione; (b) inatt: soggetti inattivi; (c) neet: not engaged in employment, education and training; (d) affab: soggetti in affollamento abitativo; (e) pfp: % soggetti con cittadinanza di Paesi a forte pressione migratoria; (f) tgr_ypll75: tasso grezzo di mortalità prematura; (g) tgr_mentale: tasso grezzo di salute mentale prevenibile; (h) tgr_ivg: tasso grezzo di ricoveri per interruzioni volontarie di gravidanza; (i) tgr_utenti: tasso grezzo di utenza SerD con dipendenze da sostanze; (l) tgr_incidenti: tasso grezzo di traumi da incidenti di ferito grave

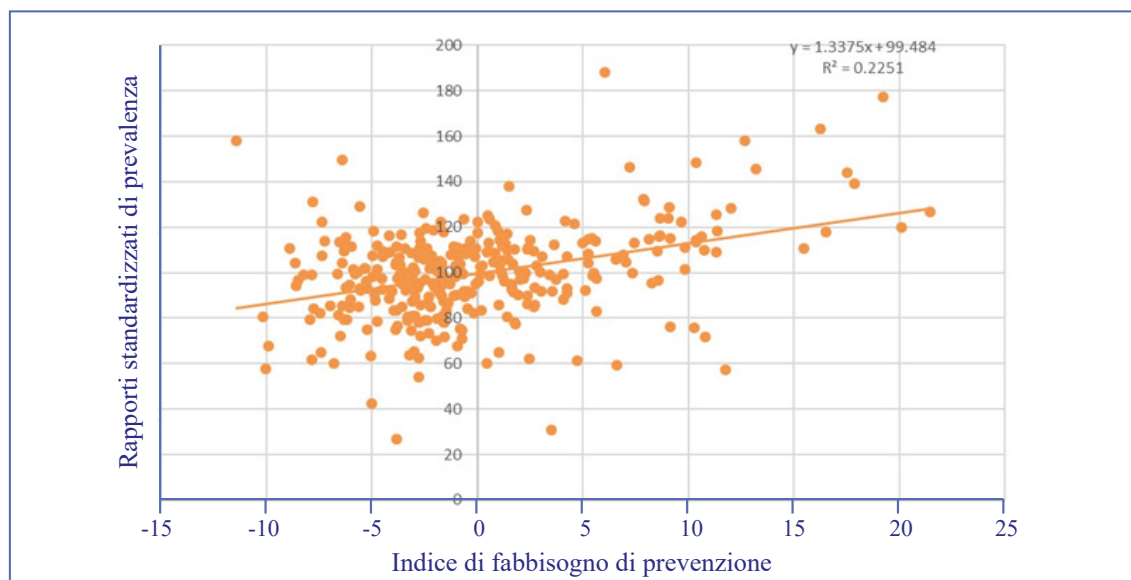


Figura 2 - Retta di regressione tra cronicità (rapporti standardizzati di prevalenza per almeno due patologie croniche, 2019) e indice di fabbisogno di prevenzione (punteggio Z)

informano sulle fonti informative utilizzate per la costruzione degli indici e forniscono i principali riferimenti bibliografici. Lo strumento rappresenta, in sintesi, una sorta di toolkit per le priorità di azione che permette agli operatori della

prevenzione e della sanità pubblica di ragionare sui criteri di scelta e di individuare i territori in cui implementare gli interventi e le azioni previste dai piani locali di prevenzione attraverso l'uso delle lenti dell'equità.

Discussione e conclusioni

Lo strumento proposto consente di classificare i territori piemontesi per individuare piccole aree al contempo disagiate socialmente e bisognose di salute in cui allocare gli interventi, così come previsto dagli indirizzi del PNP e dalla sua articolazione a livello regionale e locale. L'idea di fondo è che questi aggregati territoriali così ragionati consentano di catturare e discriminare meglio, rispetto a dimensioni strettamente amministrative (ad esempio, Comuni, distretti sanitari, ASL), disagio sociale e bisogno di salute. Dal punto di vista della popolazione residente in questi territori, ci troviamo di fronte a una grande variabilità, con un campo di variazione che si attesta a quasi 90.000 soggetti. L'esperienza inglese delle HAZ, dalla quale questo strumento trae ispirazione, mostra un'analoga caratteristica, evidenziando un'eterogeneità di popolazione persino maggiore (14).

Lo strumento, inoltre, utilizza flussi informativi correnti di tipo statistico e sanitario disponibili presso gli Osservatori epidemiologici regionali, pertanto è estendibile e replicabile nelle altre Regioni italiane.

Gli indici compositi proposti riprendono e adattano, dal lato del disagio sociale, la consolidata esperienza italiana di costruire indici di deprivazione per piccole aree. La buona variabilità espressa dalla componente sociale nel catturare l'eterogeneità geografica dei suoi ingredienti consente di rappresentare a livello contestuale il disagio, tenendo conto delle sue diverse dimensioni e dei costruttori teorici di riferimento (15). Tuttavia lo strumento, in questa componente di disagio sociale, mostra alcuni limiti rispetto alla collinearità dei suoi ingredienti che vanno evidenziati e argomentati. Più nello specifico, i due indicatori inattivi e Neet evidenziano una collinearità pronunciata ($R=0,70$), perché i secondi sono inclusi per fascia di età (15-29 anni) nei primi (15-64 anni). Per sostenere la scelta di mantenere entrambi gli indicatori si è proceduto a effettuare un'analisi di sensibilità, escludendo i Neet dal calcolo dell'indice di disagio sociale. I principali momenti delle due distribuzioni - con e senza Neet - non mostrano sostanziali differenze (mediana: 0,6 vs 0,5; deviazione standard 3,4 vs 2,6; range interquartile: 3,2 vs 2,3; minimo e massimo: -7,3 e 15,4 vs -6,6 e 12,8 rispettivamente nell'indice con e senza Neet). Pertanto, si è deciso di mantenere l'indice comprensivo della dimensione dei Neet sia per sostenere la revisione di tipo qualitativo effettuata con gli operatori della prevenzione che hanno condiviso questa decisione, sia per dare evidenza a un indicatore che rappresenta una categoria di soggetti particolarmente cogente,

frequente e attuale nel contesto di vita italiano e piemontese (16), oltre a essere un gruppo sociale da monitorare in ottica di interventi preventivi equitativi.

In una seconda versione dello strumento, vista l'alta collinearità tra le due dimensioni sociali considerate, l'algoritmo di calcolo sarà modificato e aggiornato, escludendo gli inattivi dalle componenti del disagio.

Gli indicatori di posizione socioeconomica sono stati calcolati con i dati del Censimento della popolazione del 2011, ultimo anno disponibile al momento dello studio. Nella prossima versione, lo strumento potrà essere aggiornato, almeno in parte, nella componente sociale con i dati dei censimenti permanenti, rilasciati annualmente dall'Istat a livello di sezione di censimento a partire dall'edizione del 2018 (17).

La componente di bisogno di salute dell'indice propone dimensioni specifiche e utili agli attori della prevenzione, indicando anche in questo caso le aree dove approntare interventi e azioni di promozione e prevenzione. Gli indicatori di bisogno sono stati volutamente calcolati per il triennio (2017-2019) che ha preceduto l'epidemia da COVID-19, in modo da superare gli effetti di un evento eccezionale e anomalo come quello pandemico.

Lo strumento prodotto è stato sottoposto a validazione statistica e alla condivisione con operatori di sanità pubblica impegnati nelle attività del PRP a livello regionale e locale. Nel corso di seminari di formazione sullo strumento e sulla sua applicazione operativa attraverso esercitazioni pratiche, l'applicativo è stato sottoposto a una revisione tra pari che ha consentito di saggiare, insieme agli operatori dei dipartimenti di prevenzione coinvolti nelle linee di attività previste dal PRP, la sua applicabilità e trasferibilità nella pratica di lavoro.

Le due validazioni (di tipo quantitativo e qualitativo) hanno restituito risultati soddisfacenti rispettivamente in termini di capacità esplicativa e usabilità operativa, consentendone il rilascio agli attori coinvolti nelle attività del PRP e fornendo loro uno strumento di lavoro per una mappatura dei territori sui quali implementare le azioni *equity oriented*.

Infine, un'apposita Determinazione della Direzione Sanità e Welfare dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte (18), oltre all'istituzione del gruppo di lavoro HEA del PRP e dei suoi componenti, ha stabilito su un piano formale che: "l'Health Action Zones - HAZ - è strumento a supporto dell'individuazione di zone territoriali prioritarie per l'implementazione

delle azioni del PRP in ottica di riduzione delle disuguaglianze di salute”, interpellando e richiamando in questo modo responsabilità e ruoli di decisori politici e attori istituzionali del mondo della sanità pubblica piemontese, rendendone espliciti e documentabili gli indirizzi e le azioni di ciascuno in termini allocativi ed equitativi.

Citare come segue:

Migliardi A, Zengarini N, Gnani R, Costa G. Health Action Zone (HAZ) per le priorità di azione: uno strumento equitativo per il Piano regionale di prevenzione piemontese. *Boll Epidemiol Naz* 2024;5(2):1-7.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Finanziamenti: nessuno.

Authorship: tutti gli autori hanno contribuito in modo significativo alla realizzazione di questo studio nella forma sottomessa.

Riferimenti bibliografici

- Ministero della Salute. Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2955_allegato.pdf; ultimo accesso 13/9/2024.
- Department of Health, United Kingdom. Health equity audit: a self-assessment tool. <https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-tool-heat>; ultimo accesso 13/9/2024.
- National Audit Office, Department of Health. Tackling inequalities in life expectancy in areas with the worst health and deprivation. London: The Stationery Office; 2010. <https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2010/07/1011186.pdf>; ultimo accesso 13/9/2024.
- Barr B, Higginson J, Whitehead M. Investigating the impact of the English health inequalities strategy: time trend analysis. *BMJ* 2017;358:j3310. doi: 10.1136/bmj.j3310
- Cookson R, Asaria M, Ali S, Ferguson B, Fleetcroft R, Goddard M, et al. Health Equity Indicators for the English NHS: a longitudinal whole-population study at the small-area level. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 Sep. (Health Services and Delivery Research, No. 4.26). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK385248/>; ultimo accesso 8/7/2024. doi: 10.3310/hsdr04260
- Unione Nazionale dei Comuni delle Comunità e degli Enti Montani, Delegazione Piemontese. <https://uncem.piemonte.it/>; ultimo accesso 13/9/2024.
- Città metropolitana di Torino. http://www.cittametropolitana.torino.it/istituzionale/zone_omogenee.shtml; ultimo accesso 13/9/2024.
- Centro d'Eccellenza Interdipartimentale per il Management Sanitario, Università del Piemonte Orientale - Federsanità Piemonte. Rapporto di ricerca. Esiste un modello sanitario piemontese? Novembre 2017. <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1158879.pdf>; ultimo accesso 13/9/2024.
- Cadum E, Costa G, Biggeri A, Martuzzi M. Deprivazione e mortalità: un indice di deprivazione per l'analisi delle disuguaglianze su base geografica. *Epidemiol Prev* 1999;23:175-87.
- Caranci N, Biggeri A, Grisotto L, Pacelli B, Spadea T, Costa G. L'indice di deprivazione italiano a livello di sezione di censimento: definizione, descrizione e associazione con la mortalità. *Epidemiol Prev* 2010;34(4):167-76.
- Rosano A, Pacelli B, Zengarini N, Costa G, Cislighi C, Caranci N. Aggiornamento e revisione dell'indice di deprivazione italiano 2011 a livello di sezione di censimento. *Epidemiol Prev* 2020; 44(2-3):162-70. doi: 10.19191/EP20.2-3.P162.039
- Gennarelli TA, Wodzin E. AIS 2005: a contemporary injury scale. *Injury* 2006;37(12):1083-91. doi: 10.1016/j.injury.2006.07.009
- United Nations Development Programme. *Human Development Report 2007/2008. Fighting climate change: Human solidarity in a divided world*. New York: United Nations Development Programme; 2007.
- Bauld L, Judge K, Barnes M, Benzeval M, Mackenzie M, Sullivan H. Promoting social change: the experience of health action zones in England. *J Soc Policy* 2005;34(3):427-45. doi: 10.1017/S0047279405008858
- Costa G, Spadea T, Cardano M (Ed.). Disuguaglianze di salute in Italia. *Epidemiol Prev* 2004;28(3) suppl:1-162.
- Istituto Nazionale di Statistica. Noi Italia 2024. <https://noi-italia.istat.it/>; ultimo accesso 13/9/2024.
- Istituto Nazionale di Statistica. Censimento della popolazione: dati regionali. Anno 2022. <https://www.istat.it/comunicato-territoriale/censimento-della-popolazione-dati-regionali-anno-2022/>; ultimo accesso 13/9/2024.
- Regione Piemonte. Determinazione Dirigenziale del 15 novembre 2022, n. 2140. A1400A - SANITA' E WELFARE. A1409C - Prevenzione, sanità pubblica veterinaria e sicurezza alimentare. https://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2022/49/attach/dda1400002140_10100.pdf; ultimo accesso 13/9/2024.

Telefono Verde Malattie Rare, una risorsa per i professionisti: attività svolta dal 2017 al 2023

Marta De Santis^a, Antonella Sanseverino^a, Rosa Immacolata Romeo^a, Agata Polizzi^b

^aCentro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

^bDipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Catania

SUMMARY

National Rare Disease Helpline, a tool to support professionals: activity performed since 2017 to 2023

Introduction

Rare diseases (RDs) are a heterogeneous group of almost 10,000 different clinical entities. The combined rarity, complexity and disabling nature of most RDs results in serious unmet health and social necessities in terms of well-being and autonomy for people with RDs and their families. RDs pose unique challenges for patients and clinicians who care for them, including the need to acquire knowledge and information about available national and local resources. The problem of access to information therefore remains a major concern, despite the increase in sources over the years. In response to this concern, the Istituto Superiore di Sanità set up a National Helpline for Rare Diseases (NHRD) in 2008.

Materials and methods

This retrospective observational study is based on data collected by the NHRD from January 2017 to December 2023, focusing on the information needs of professionals involved in the field of RDs. A data entry mask and ad hoc software allow the storage and descriptive analysis of data collected anonymously during the telephone intervention.

Results

In seven years (2017-2023), NHRD received 1,648 calls from professionals (i.e. 8.8% of the total 18,787 contacts). Most of them were women (64.2%). Calls were received from all over Italy, with a higher percentage in the central regions (38.1%). The most common requests were for the disease exemption code (41.2%) and for healthcare facilities (35.7%), ranging from centres of expertise of the National Network for Rare Diseases to territorial services.

Discussion and conclusions

In conclusion, information centres for RDs, such as NHRD, are important for healthcare professionals or other professionals involved in the field of RDs, as they provide resources, specialist support, opportunities for continuing education, and encourage collaboration and research.

Key words: rare diseases; communication; telephone helpline

marta.desantis@iss.it

Introduzione

Le malattie rare (MR), così definite dalla loro bassa prevalenza, inferiore a 5 individui affetti su 10.000 nella popolazione generale (1), richiedono un'assistenza continuativa, specialistica e interdisciplinare che consenta di ottenere una diagnosi corretta e tempestiva, un idoneo programma di prevenzione delle complicanze e una appropriata gestione clinica e socio-assistenziale della malattia. Solo per un numero limitato di MR esistono terapie risolutive, grazie alla scoperta di terapie innovative e in pochissimi casi grazie a possibili terapie geniche, mentre per molte di esse il trattamento disponibile resta di supporto, basato su programmi di abilitazione/riabilitazione psicofisica e su interventi educativi. Convivere con una MR preclude spesso sia la possibilità di compiere le proprie attività personali sia la partecipazione sociale, con una conseguente riduzione dell'autonomia e un aumentato bisogno di un aiuto per lo svolgimento delle attività

quotidiane. Molte MR sono disabilitanti e le difficoltà incontrate dalle persone che vivono con una MR possono riguardare la sfera intellettuale, psichica, motoria, comunicativo-relazionale, comportamentale e sensoriale (specie udito e vista) (2). Le MR, pertanto, rappresentano una sfida per la comunità scientifica e per la società civile e diventa prioritario costruire e supportare delle reti atte a condividere risorse e informazioni, come sottolineato fin dal 2009 dalla Raccomandazione del Consiglio Europeo su un'azione nel settore delle MR (3). È a tale Raccomandazione che l'Italia ha dato seguito con una serie di azioni normative e di pianificazione che hanno portato alla creazione della Rete Nazionale Malattie Rare (4) e più recentemente all'emanazione della Legge 10 novembre 2021, n. 175 dedicata unicamente alle MR (1) e volta a garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità dei percorsi diagnostico-assistenziali e terapeutici delle persone affette da MR, anche attraverso la promozione di iniziative

di informazione e la valorizzazione delle risorse esistenti, quali ad esempio i servizi informativi regionali e il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Nonostante l'esistenza di sistemi consolidati e altamente qualificati, le persone con MR e i loro familiari (oltre un milione di persone, alla luce delle quasi 10.000 patologie a oggi identificate) (5) continuano a segnalare difficoltà nell'ottenere le informazioni di loro interesse, validate e aggiornate. A ciò si aggiunge la complessità dell'assetto istituzionale italiano che per alcuni temi, come le tutele socio-assistenziali che riguardano anche le persone con MR, presenta uno scenario molto complesso e articolato a causa dell'autonomia regionale in ambito sanitario. L'informazione può essere quindi considerata ancora oggi come una importante criticità per le persone con MR e le loro famiglie (6): permane il problema dell'accesso all'informazione sia per i pazienti che per i professionisti sanitari e per gli altri interlocutori, nonostante in Italia vi siano riconosciute e qualificate fonti di informazione sulle MR, inclusi i Centri di Coordinamento regionali, che utilizzano il web o linee telefoniche *ad hoc* come supporto informativo (7).

In tale contesto si inserisce il TVMR, istituito nel 2008 presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS (8, 9) per offrire ai cittadini un servizio di informazione istituzionale e accessibile. Il servizio è gestito da ricercatrici, prevalentemente psicologhe, che utilizzano una metodologia strutturata sulle competenze di base del counselling (10, 11) e si avvalgono del supporto di consulenti medici e di altri professionisti coinvolti a vari livelli nel contesto delle MR. Il TVMR, che risponde al numero 800.89.69.49, è gratuito su tutto il territorio nazionale da telefoni fissi e cellulari ed è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00. Il servizio è raggiungibile anche tramite l'indirizzo email generale tvmr@iss.it, e quello specifico per le persone sorde tvmrlis@iss.it. Dal 2020, le attività del TVMR si integrano e si completano con il portale istituzionale www.malattierare.gov.it, nato dalla stretta collaborazione con il Ministero della Salute. Il ruolo di questi due strumenti è diventato ancora più di rilievo dopo la pubblicazione della Legge 175 del 2021 in tema di MR (1) e del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 (12), che insistono sulla necessità di sostenere e qualificare le fonti informative esistenti, anche attraverso l'adeguata formazione del personale dedicato e l'adozione di sistemi di verifica e di controllo della qualità delle informazioni fornite.

Dalla sua istituzione, il TVMR ha ricevuto oltre 42.000 telefonate e risposto a oltre 90mila diversi quesiti. Le attività, tuttavia, non si limitano

al solo supporto telefonico ma comprendono l'organizzazione di iniziative, corsi di formazione ed eventi scientifico-divulgativi, sempre nell'ottica di un lavoro di rete e di collaborazione con enti, istituzioni e organizzazioni di pazienti a livello nazionale e internazionale (13).

Sebbene il TVMR sia nato pensando prevalentemente alle necessità informative delle persone con MR e delle loro famiglie, nel corso degli anni il servizio si è dimostrato un utile strumento anche per i professionisti della salute e di altri differenti ambiti (ad esempio, sociale, educativo, istituzionale) interessati alle MR. Scopo del presente studio è analizzare le richieste di informazione di questa categoria di utenti per comprenderne meglio le esigenze e i bisogni informativi al fine di migliorare sia il servizio sia la circolazione delle informazioni a diversi livelli.

Materiali e metodi

Lo studio è di tipo retrospettivo osservazionale e si riferisce ai dati raccolti dal TVMR dal 1° gennaio 2017 al 31 dicembre 2023, periodo in cui si è assistito all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), degli elenchi delle MR e delle malattie croniche con codice di esenzione, con la conseguente riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (14).

Durante l'intervento telefonico sono rilevate in forma anonima informazioni riguardanti le caratteristiche socio-demografiche del richiedente e, se oggetto del quesito, anche della persona con MR. Tra le variabili considerate vi sono genere, età, regione di appartenenza, motivo della richiesta, informazioni cliniche relative alla patologia e/o alla sintomatologia o altre informazioni inerenti al quesito posto dal richiedente. Tali informazioni sono raccolte mediante un software di data-entry e registrate in un database costruito *ad hoc* (15), che consente di archiviare i dati in tempo reale e di raggrupparli per variabili predefinite, in conformità alla normativa sulla privacy (16, 17).

Il software è collegato a una banca dati di patologie che include l'elenco delle MR e delle malattie croniche con codice di esenzione, secondo quanto disposto dalla normativa vigente (15), e anche al database del portale europeo Orpha.net (www.orpha.net) che raccoglie la più completa e ampia lista di malattie e tumori rari riconosciuta a livello internazionale.

Le analisi qui presentate sono descrittive e si basano sui dati aggregati raccolti durante il colloquio telefonico, estratti direttamente dalla banca dati del TVMR ed elaborati con il software Microsoft Excel.

Risultati

Fra il 1° gennaio 2017 e il 31 dicembre 2023, il TVMR ha ricevuto 1.648 telefonate (8,8% dei 18.787 contatti complessivi) da parte di 1.590 professionisti della salute e/o rappresentanti istituzionali (ad esempio, rappresentanti di Ministeri e Assessorati regionali), prevalentemente di genere femminile (64,2%). Non è stato riportato il dato relativo all'età poiché scarsamente disponibile per questa parte dell'utenza in quanto in sede di telefonata sia il professionista che l'operatore non hanno

ritenuto, nella maggior parte dei casi, che per soddisfare la richiesta fosse utile dichiarare o rilevare l'età dell'utente. Le telefonate sono pervenute da tutto il territorio italiano: Centro (38,1%), Sud (23,6%), Isole (14,6%), Nord Ovest (10,8%) e Nord Est (8,2%) (Tabella 1). L'1,1% dei contatti è avvenuto da parte di professionisti dell'ambito sanitario operanti all'estero. In una percentuale pari al 3,7% il dato geografico è mancante. La Figura 1 evidenzia che il maggior numero di telefonate riguarda tre Regioni: Lazio (23,3%), Sicilia (13,1%) e Toscana (9,1%).

Tabella 1 - Caratteristiche degli utenti-professionisti, numero dei loro contatti e dei quesiti. Telefono Verde Malattie Rare (1-1-2017/31-12-2023)

Dati relativi ai contatti di professionisti e istituzioni		
	n.	%
Come ha conosciuto il Servizio		
Altre persone	3	0,2
Altro	26	1,6
Associazione di pazienti	3	0,2
Enti/istituzioni	353	22,2
Famiglia/amici	1	0,1
Materiale informativo/convegni	1	0,1
Media (radio, tv o stampa)	3	0,2
Operatori sanitari	17	1,1
Operatori sociali	1	0,1
Web	970	61,0
Dato non disponibile	212	13,3
Modalità di contatto		
Telefono	1.381	88,6
E-mail	209	11,4
Dati socio-demografici utente		
	n.	%
Sesso (escluso dato non disponibile 0,9% del totale)		
Maschi	564	35,8
Femmine	1.012	64,2
Distribuzione per aree geografiche		
Centro	605	38,1
Nord-Est	130	8,2
Nord-Ovest	171	10,8
Sud	375	23,6
Isole	232	14,6
Estero	18	1,1
Non indicato	59	3,7
Tipologia di professionisti		
Altro operatore del centro clinico Rete Malattie Rare (MR)	49	3,1
Avvocato	19	1,2
Casa farmaceutica	6	0,4
Organo istituzionale	88	5,5
Farmacista	29	1,8
Infermiere	15	0,9
Insegnate	4	0,3
Medico del centro clinico Rete MR	210	13,2
Medico di altro centro clinico	328	20,6
Medico di medicina generale/Pediatra di libera scelta	125	7,9
Operatore ASL	522	32,8
Professionista sociosanitario	17	1,1
Giornalista	6	0,4
Servizi informativi malattie rare	172	10,8

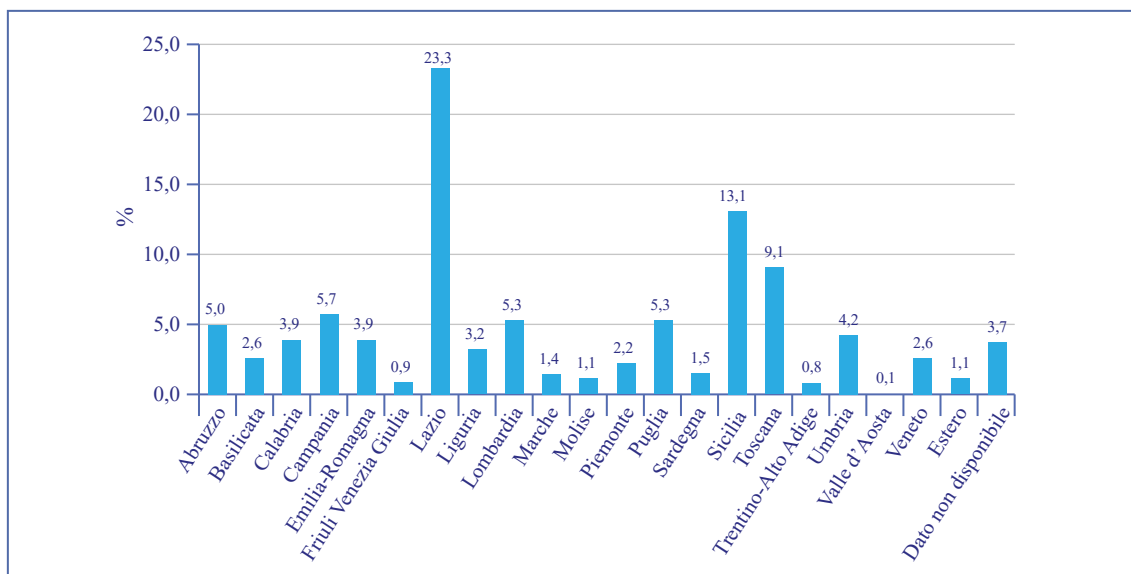


Figura 1 - Distribuzione (%) dei contatti da parte di professionisti e istituzioni per Regione. Telefono Verde Malattie Rare (1-1-2017/31-12-2023)

Dei 1.590 professionisti che hanno contattato il TVMR, il 15,6% si è rivolto al servizio più di una volta e l'88,6% ha scelto la modalità telefonica rispetto a quella via e-mail (11,4%). Molteplici i modi con cui i professionisti sono venuti a conoscenza del TVMR: il più comune è il web (61,0%), seguito dal canale istituzionale (indirizzati da altri enti o istituzioni, 22,2%); nel 13,3% dei casi la fonte non è stata riferita. In generale, i professionisti che si sono rivolti al TVMR sapevano già che si trattava di un servizio di informazione e orientamento (97,6%), qualcuno riteneva erroneamente di essere in contatto con il Ministero della Salute o con un ente con potere decisionale (1,6%) e non è mancato chi ha pensato che si trattasse di un centro clinico (0,3%) o di un altro tipo di organizzazione (0,5%).

Nel corso dei sette anni presi in esame, sono state diverse le figure professionali che si sono rivolte alla helpline e nella **Tabella 1** se ne fornisce un approfondimento. Se i professionisti della salute sono stati i primi a interfacciarsi con il Servizio, soprattutto medici specialisti e operatori ASL, nel tempo anche altre figure hanno iniziato a usufruirne, ad esempio esperti di case farmaceutiche, avvocati e insegnanti. La percentuale più alta (32,8%) è relativa agli operatori che lavorano all'interno delle aziende sanitarie o provinciali locali poiché solitamente sono coloro che, interfacciandosi con i pazienti o con i loro familiari, sono coinvolti nelle pratiche per la richiesta di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria. Consistente la percentuale di clinici e personale ospedaliero (37,8%), distinti principalmente in operatori di centri clinici afferenti alla Rete Nazionale Malattie Rare o di altro

tipo di centro clinico ospedaliero. Circa il 7,9% dei contatti è rappresentato da medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta (PLS). Infine, il 5,5% si riferisce a rappresentanti di organi istituzionali, ad esempio di Ministeri o Assessorati regionali, che hanno contattato il TVMR per risolvere questioni più "pratiche", rivolte loro da cittadini nell'ambito delle MR. Solo una piccola percentuale è rappresentata dai giornalisti che solitamente si rivolgono – come da procedura istituzionale - all'Ufficio Stampa dell'ISS.

Per quanto riguarda la motivazione della richiesta, il 18% dei professionisti ha contattato il servizio per informazioni generali su una data malattia o problemi a essa relativi, mentre il restante 82,0% ha posto quesiti riferiti a un totale di 1.352 persone con MR e/o cronica. Si sottolinea che in alcuni casi una singola telefonata ha riguardato più di un paziente.

Trattandosi in molti casi di situazioni complesse, ogni contatto telefonico ha affrontato quesiti multipli riguardanti varie aree, dall'assistenza sanitaria a quella sociale, passando per questioni cliniche. Le richieste sui benefici assistenziali rappresentano il 41,2%, e hanno compreso informazioni sul codice di esenzione per patologia, e su tutto ciò che a esso si collega, ad esempio prestazioni sanitarie incluse o escluse da codice di esenzione, difficoltà relative all'ottenimento dello stesso, modalità per far inserire una malattia e/o prestazione nell'elenco dei LEA (14). Altro tema frequente è rappresentato dalle richieste di informazioni sulle strutture di assistenza sanitaria (35,7%), con particolare riferimento ai centri clinici che

fanno parte della Rete Nazionale Malattie Rare presso cui orientare pazienti con specifiche MR. Più esigui sono apparsi invece i numeri relativi ad altre questioni, quali informazioni su consulenze cliniche/genetiche o terapie che nello studio

raggiungono il 7,8% o di ambito sociale (1,2%), come procedure per ottenere l'invalidità civile o altri tipi di agevolazioni, sussidi o indennità (Tabella 2) (9, 14). Presenti anche segnalazioni relative al malfunzionamento organizzativo

Tabella 2 - Suddivisione dei quesiti dei professionisti per aree tematiche. Telefono Verde Malattie Rare (1-1-2017/31-12-2023)

Aree tematiche dei quesiti	n.	%	Dettaglio in %
Benefici assistenziali (codice esenzione e relative prestazioni)	931	41,2	Esistenza/conferma codice di esenzione 73,1 Prestazioni, trattamenti e ausili inclusi nell'esenzione dal ticket 10,1 Aggiornamento Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) 9,6 Procedure amministrative per ottenimento rinnovo 7,2
Centri esperti della Rete Nazionale Malattie Rare, MR (a livello nazionale e internazionale) e servizi sanitari territoriali	807	35,7	Centri della Rete Nazionale MR (all'interno e all'esterno della regione di residenza) 89,6 Servizi territoriali (centri riabilitazione, ambulatori, altre strutture, ecc.) 9,0 Strutture ospedaliere estere 1,4
Richieste su argomenti vari	130	5,8	Argomenti vari non del tutto pertinenti con il servizio (prenotazioni cliniche, richieste rimborsi, leggi, ecc.) 44,6 Procedure amministrative/aspetti organizzativi della Rete Nazionale MR 36,2 Informazioni su procedure per accedere all'assistenza transfrontaliera 10,0
Consulenza clinica, genetica e psicologica	100	4,4	Consulenza clinica 46,0 Informazioni vaccini COVID (dal 2020) 19,0 Informazioni piano terapeutico 19,0 Consulenza genetica 9,0 Descrizione clinica/manifestazioni/trattamento 3,0 Consulenza psicologica 2,0 Prevenzione con acido folico 2,0
Trattamenti, clinical trial e farmaci orfani	77	3,4	Clinical trials o terapie innovative 58,8 Terapia farmacologica 29,4 Altre terapie (riabilitativa, chirurgica...) 5,9 Farmaci orfani 5,9
Informazioni sul registro nazionale e i registri regionali delle malattie rare	66	2,9	Quesiti tecnici sul Registro Nazionale Malattie Rare 48,5 Casi registro nazionale specifica MR 19,7 Informazioni registri regionali 19,7 Informazioni registro specifica MR o gruppo MR 12,1
Problemi e reclami relativi alla salute pubblica e all'assistenza ai pazienti	48	2,1	Centro ospedaliero della Rete Nazionale MR inadeguato o personale del centro inadeguato 25,1 Difficoltà a reperire un farmaco o ad accedere a un trattamento 18,8 Inappropriatezza delle normative vigenti 18,8 Malfunzionamento enti/istituzioni 16,7 Problemi di continuità assistenziale fra centro specialistico e territorio 14,6 Disinformazione degli operatori sanitari del territorio 6,3
Contatti con altri enti o istituzioni	36	1,6	Informazioni/recapiti altri enti/istituzioni 72,7 Informazioni/recapiti altri dipartimenti ISS 27,3
Benefici sociali	28	1,2	A agevolazioni per il paziente (o per il familiare) ad esempio, in ambito lavorativo 59,2 Diritto invalidità civile o Legge 104 25,9 Procedure amministrative per invalidità/Legge 104 7,4 Ausili/presidi sanitari 7,4
Contatti con altri pazienti o associazioni	19	0,8	- -
Quesiti o modifiche su banche dati malattierare.gov.it (dal 2020)	17	0,8	- -

delle strutture dell'SSN, alla difficoltà a reperire farmaci o alla inappropriately delle normative vigenti. Dal 2020, anno di lancio del portale www.malattierare.gov.it, si sono aggiunti quesiti legati a eventuali inserimenti o modifiche relative alla descrizione di MR, a centri clinici della Rete Nazionale Malattie Rare e alle associazioni di pazienti. Non si è rilevato invece un impatto particolare rispetto al tipo di quesiti durante la pandemia da COVID-19.

Solo lo 0,8% delle richieste ha riguardato indicazioni sulle Associazioni di pazienti dedicate alle MR o sulla possibilità di mettere in rete tra loro pazienti e familiari in ambito nazionale o internazionale.

La **Figura 2** mostra che la maggior parte delle domande (65,9%) ha riguardato una o più MR presenti nell'Allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017, e il 10,6% ha riguardato malattie croniche con esenzione relative all'Allegato 8 del medesimo Decreto (14). Vi sono state, inoltre, richieste più articolate riferite a: MR (5,6%) non presenti nell'Allegato 7 e quindi non coperte da alcuna forma di esenzione; un sospetto di MR o cronica non ancora confermato (4,0%); malattie non ancora diagnosticate (0,9%). Infine, il 2,6% ha riguardato i tumori rari, che a oggi - a eccezione di un piccolo gruppo - non sono inclusi nel suddetto elenco di MR poiché hanno una rete assistenziale diversa da quella delle MR (18). Nel restante 8,7%, le informazioni hanno riguardato aspetti generali delle MR o aspetti tecnico-organizzativi.

Discussione

Nel periodo considerato, l'analisi dei dati relativi all'utilizzo del TVMR da parte dei professionisti, soprattutto della salute, mostra come il servizio rappresenti un influente nodo di una rete informativa assistenziale che oltre a offrire aiuto e ascolto alla persona

con MR, fornisce in maniera diretta o indiretta un supporto al professionista coinvolto nella gestione clinica, nell'organizzazione dei servizi socio-assistenziali ed educativo-didattici, nella partecipazione alla costruzione di attività di promozione alla salute e nella prevenzione delle malattie e delle disabilità.

Nel corso del tempo, i centri di informazione dedicati alle MR si sono numericamente ampliati e funzionalmente rafforzati nel territorio nazionale. Fra TVMR e servizi informativi regionali (10,8% dei contatti dei professionisti) intercorre da anni una stretta collaborazione di reciproco supporto per fornire elementi relativi alla normativa nazionale e all'implementazione nel contesto territoriale specifico, alla luce delle differenze regionali in ambito di organizzazione sanitaria. A tal riguardo, il 58,3% delle richieste provenienti dai servizi informativi regionali (che rappresentano il 10,8% del totale) riferibile alla Regione Toscana, è il risultato di uno specifico accordo di collaborazione in corso da anni con il Centro di Ascolto Malattie Rare regionale, per cui gli operatori toscani contattano il TVMR direttamente tramite uno specifico strumento web in dotazione alla regione o - in casi particolari - invitano i cittadini a chiamare direttamente il TVMR.

L'esigua percentuale di professionisti che si rivolge al TVMR (8,8%), rispetto ad altra tipologia di utenti, trova spiegazione nel fatto che essi spesso possono rivolgersi a fonti di informazione a loro più vicine e presenti nella realtà territoriale, arrivando al TVMR, che è un servizio nazionale, solo in piccola parte o in un secondo momento. I dati analizzati rilevano che Lazio (23,3%) e Sicilia (13,1%) sono le Regioni da cui sono pervenute il maggiore numero di richieste da parte di professionisti. Nel caso del Lazio, il dato potrebbe trovare spiegazione nel

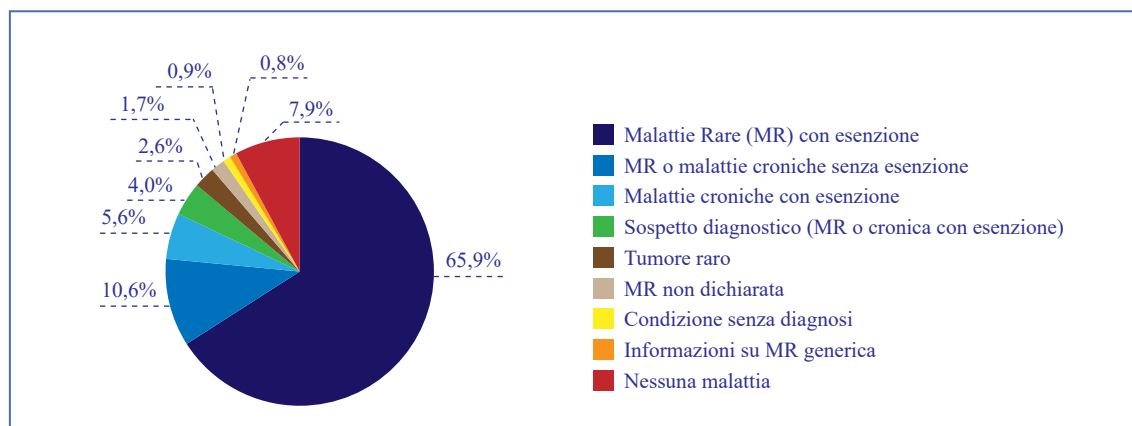


Figura 2 - Tipologia delle condizioni. Telefono Verde Malattie Rare (1-1-2017/31-12-2023)

fatto che il TVMR è collocato a Roma e quindi è più radicato nel territorio e noto ai residenti nella Regione. A ciò si aggiunga anche l'assenza nel Lazio di uno sportello telefonico centralizzato per le MR (assente anche in Sicilia), sostituito da punti informativi dislocati in alcuni ospedali della rete regionale per le MR.

Nel complesso, i dati qui presentati sottolineano il bisogno dei professionisti di trovare indicazioni e chiarimenti da fonti istituzionali, in mancanza ancora di una completa omogeneità sul territorio nazionale, soprattutto in alcuni ambiti, quale ad esempio l'implementazione dei LEA. Ne è prova l'alta percentuale emersa di quesiti relativi ai codici di esenzione e alle questioni amministrative ad essi collegati (41,2%). Per fare un esempio, la lista delle MR che hanno diritto all'esenzione (14) pur essendo molto ampia, presenta alcune complessità, come l'interpretazione dei codici per gruppi di malattie. Tale tipologia di codici, infatti, seppur pensata per consentire di ricondurre (secondo criteri nosologici) a uno stesso gruppo di MR, e quindi a uno stesso codice di esenzione, anche specifiche malattie non elencate in Allegato 7, nella realtà dei fatti crea molte difficoltà e disomogeneità a cui contribuiscono talvolta differenze regionali legate ai Piani di rientro e alla variabilità delle risorse (19). Pertanto, se residenti in territori diversi, persone con la stessa MR potrebbero non godere degli stessi diritti, a dimostrazione di come l'assistenza sanitaria e sociosanitaria a livello territoriale rappresenti ancora oggi, in Italia, uno degli aspetti critici per le persone con MR.

Il TVMR fornisce accesso a informazioni aggiornate e specifiche su un ampio numero di MR, molte delle quali potrebbero essere poco conosciute anche tra gli operatori della salute, contribuendo così all'aggiornamento dei professionisti sulle ultime scoperte scientifiche, sulle possibilità di diagnosi e sui trattamenti più innovativi disponibili. Un aspetto importante, questo, soprattutto per gli MMG e i PLS (7,9% dei professionisti chiamanti), perché come responsabili delle cure primarie sono il primo punto di riferimento dei cittadini e svolgono un ruolo fondamentale nell'avvio verso il corretto iter diagnostico e terapeutico che deve coinvolgere non solo i centri clinici della rete nazionale, ma anche le strutture sanitarie di I e II livello che garantiscono la continuità delle cure sul territorio.

In ambito più strettamente clinico, il TVMR offre un supporto diagnostico e terapeutico indiretto indicando al professionista sanitario l'esistenza di reti di collaborazione, di collegamenti con esperti (82% del totale delle richieste su questo tema). Il TVMR facilita il contatto con specialisti

e centri di riferimento, favorendo una gestione multidisciplinare del paziente con MR. I centri di riferimento offrono talvolta servizi di consulenza in telemedicina, che danno la possibilità ai medici di confrontarsi con esperti in MR. Questo supporto è particolarmente utile nei casi complessi in cui la diagnosi e il trattamento possono essere particolarmente difficili e un approccio terapeutico integrato risulta fondamentale. Il TVMR provvede, inoltre, alla diffusione di linee guida e raccomandazioni di buone pratiche formulate da esperti e pubblicate in banche dati dedicate nazionali e internazionali, documenti che aiutano i medici a prendere decisioni informate e basate su evidenze scientifiche. Tali attività sono state più di recente rafforzate attraverso i contenuti del portale istituzionale dedicato alle malattie rare (www.malattierare.gov.it) lanciato nel 2020, che nel 2023 ha avuto oltre 5 milioni di pagine visitate e circa 28 milioni di accessi.

Non meno significativo è il supporto che il TVMR dà, attraverso i professionisti che ad esso si rivolgono, ai pazienti e alle famiglie, favorendo una adeguata e completa gestione della malattia e quindi contribuendo a migliorare in qualche modo la loro qualità di vita. In tale ambito ricadono anche le richieste di chiarimento che i professionisti avanzano in merito all'accesso a tutele sociali e facilitazioni in ambito lavorativo e scolastico. Il TVMR informa su agevolazioni sociali (1,2%), diritti dei pazienti (41,2%) e, non ultimo, fornisce contatti di associazioni di pazienti (0,8%) che possano offrire un supporto emotivo e un percorso di mutuo aiuto, facilitando così anche il compito dei medici.

Nella prospettiva di un servizio gestito da professionisti per professionisti, il TVMR organizza e partecipa a corsi di formazione continua, master, workshop e seminari dedicati ai professionisti della salute, migliorando le competenze e le conoscenze specifiche nel campo delle MR.

Conclusioni

In sintesi, i centri di informazione per le MR, come il TVMR, sono importanti per i professionisti della salute e per altri professionisti coinvolti in vario modo in questo settore, in quanto forniscono risorse supporto, opportunità di formazione continua e favoriscono la collaborazione e la ricerca. Tali centri contribuiscono a migliorare la qualità delle cure fornite ai pazienti con MR, garantendo che ricevano diagnosi e trattamenti adeguati e tempestivi presso centri specialistici, nonché informazioni corrette e validate sul loro diritto all'esenzione dalle spese sanitarie e altri aspetti in materia di salute pubblica, tutti relativi

a interventi finalizzati al miglioramento della qualità della vita delle persone con MR e delle loro famiglie.

Citare come segue:

De Santis M, Sanseverino A, Romeo RI, Polizzi A. Telefono Verde Malattie Rare, una risorsa per i professionisti: attività svolta dal 2017 al 2023. *Boll Epidemiol Naz* 2024;5(2):8-15.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Finanziamenti: nessuno.

Authorship: tutti gli autori hanno contribuito in modo significativo alla realizzazione di questo studio nella forma sottomessa.

Riferimenti bibliografici

- Italia. Legge del 10 novembre 2021, n. 175. Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 283, 27 novembre 2021.
- Polizzi A, Balsamo A, Bal MO, Taruscio D. Rare diseases research and practice. *Endocr Dev* 2014;27:234-56. doi: 10.1159/000363670
- Consiglio Unione Europea. Raccomandazione del Consiglio dell'8 giugno 2009 su un'azione nel settore delle malattie rare (2009/C 151/02).
- Italia. Ministero della Sanità. Decreto del 18 maggio 2001, n. 279. Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 160, 12 luglio 2001 - Suppl. Ordinario n. 180.
- Ferreira CR. The burden of rare diseases. *Am J Med Genet A* 2019;179(6):885-92. doi: 10.1002/ajmg.a.61124
- UNIAMO. Federazione Italiana Malattie Rare. MonitoRare. Nono Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia. Anno 2023. <https://uniamo.org/wp-content/uploads/simple-file-list/MonitoRare2023.pdf>; ultimo accesso 17/9/2024.
- Italia. Determinazione del 10 maggio 2007. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare. Repertorio atti n. 103/CSR del 10 maggio 2007. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 124 del 30 maggio 2007 - Suppl. Ordinario n. 126.
- Taruscio D. *Centro Nazionale Malattie Rare: dalla ricerca alle azioni nazionali e alle collaborazioni internazionali*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2015. (Rapporti ISTISAN 15/18).
- De Santis M, Sanseverino A, Gentile AE, Polizzi A, Taruscio D. *Telefono Verde Malattie Rare: otto anni di attività*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/39).
- Luzi AM, Colucci A, Gallo P, De Mei B, Mastrobattista L, De Santis M, Pacifici R, Taruscio D, Gallo C. The Communicative-Relational Operating Model of the Italian National Institute of Health for an Effective Telephone Intervention in Public Health, Structured on Basic Counselling Skills. *Ann Ig* 2023;35(4):379-402. doi: 10.7416/ai.2023.2555
- Felthman C, Dryden W. *Dizionario di counseling*. (Traduzione a cura di E. Giusti). Roma: Sovera; 2008.
- Ministero della Salute. Piano nazionale malattie rare 2023-2026. [https://www.malattierare.gov.it/normativa/download/792/PIANONAZIONALEMALATTIERARE2023\(1\).pdf](https://www.malattierare.gov.it/normativa/download/792/PIANONAZIONALEMALATTIERARE2023(1).pdf); ultimo accesso 16/9/2024.
- Houyez F, Sanchez de Vega R, Brigol TN, Mazzuccato M, Polizzi A. A European network of email and telephone help lines providing information and support on rare diseases: results from a 1-month activity survey. *Interact J Med Research* 2014;3(2):e9. doi: 10.2196/ijmr.2867
- Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 65, 18 marzo 2017 - Suppl. Ordinario n. 15.
- De Santis M, Sanseverino A, Romeo RI, Polizzi A. Informazione e malattie rare: l'esperienza del Telefono Verde Malattie Rare nel triennio 2019-2021. *Boll Epidemiol Naz* 2022;3(2):20-31. doi: 10.53225/BEN_050
- European Union. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC. <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>; ultimo accesso 17/9/2024.
- Italia. Decreto legislativo del 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 174, 29 luglio 2003 - Suppl. Ordinario n. 123.
- Ministero della Salute. Rete nazionale tumori rari. <https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioContenutiTumori.jsp?lingua=italiano&id=4949&area=tumori&menu=vuoto>; ultimo accesso 17/9/2024.
- Ministero della Salute. Piani di rientro. <https://www.salute.gov.it/portale/pianiRientro/dettaglioContenutiPianiRientro.jsp?lingua=italiano&id=5022&area=pianiRientro&menu=vuoto>; ultimo accesso 17/9/2024.

Il dolore cronico da cancro in Italia dall'Indagine Europea sulla Salute 2019

Virgilia Toccaceli^a, Alice Maraschini^b, Michael Tenti^c, Laura Iannucci^d, Lidia Gargiulo^d, Giada Minelli^b, Alessandra Burgio^d, Iulia Urakcheeva^e, William Raffaeli^e e il Gruppo di Lavoro Interistituzionale ISS-ISTAT-ISAL*

^a Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

^b Servizio di Statistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

^c Fondazione ISAL, Istituto di Formazione e Ricerca in Scienze Algologiche, Rimini

^d Direzione Centrale per le Statistiche Sociali e il Welfare, Servizio Sistema Integrato Salute, Assistenza e Previdenza, Istituto Nazionale di Statistica, Roma

^e Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

SUMMARY

Cancer-related Chronic Pain in Italy. The European Health Interview Survey 2019

Introduction

Cancer-related chronic pain (CP) has a high prevalence and severe psychosocial impact and is often under-treated. Despite its importance, prevalence estimates of cancer-related CP in the general Italian population are very outdated. This study offers an update of these estimates as well as of some psychosocial factors related to CP.

Materials and methods

The study uses descriptive epidemiology approaches and is based on the outcomes of the questionnaire dedicated to CP developed and validated by the ISS-ISTAT-ISAL research group and included in the European Health Interview Survey (EHIS), conducted by ISTAT on the Italian general population in 2019.

Results

38,775 adults responded to the CP questionnaire, 3% of all those suffering from CP declared to have CP developed after cancer (0.7% reporting the estimates to the general adult population). Among people suffering from cancer-related CP women (64.8%) and elderly (53.8%) are the majority. In 40.9% of cases, cancer-related CP is severe or very severe. Of those who undergo treatment (93.3%), 64.3% report that the treatments only partially relieve the pain. Diagnosed chronic severe anxiety and depression are significantly more frequent among individuals with cancer-related CP than among those with CP from other causes and those without CP.

Discussion and conclusions

The present study suggests the need for greater focus on the problem of CP in oncology to reduce its bio-psychosocial impact. The high percentages of self-reported pain intensity and partially effective treatment perception among respondents suggest several cultural, psychological and medical factors that may lead to suboptimal treatment of cancer-related CP.

Key words: chronic pain; cancer; EHIS

alice.maraschini@iss.it

Introduzione

Nel 2020, circa 19 milioni di persone in tutto il mondo hanno ricevuto una diagnosi di cancro (1). Nello stesso anno, uno studio europeo ha stimato che tra il 2010 e il 2020 il numero di casi prevalenti di cancro è aumentato annualmente del 3,5% e del 41% in totale, in parte a causa dell'invecchiamento della popolazione (2).

Il dolore è un importante problema di salute nei pazienti oncologici e rappresenta il sintomo più comunemente associato al cancro al momento della diagnosi (3). Le cause del dolore da cancro possono essere legate alla patologia tumorale (infiltrati in situ, metastasi, produzione di sostanze algogene, ecc.) o ai trattamenti utilizzati per la sua cura (chirurgia, chemioterapia, radiazioni, ecc.) (4).

Secondo una recente metanalisi, il dolore ha una prevalenza complessiva tra le persone affette da patologia oncologica del 44,5%, che sale al 54,6% tra gli individui con malattia avanzata o terminale (5) e si attesta intorno al 35,8% tra i sopravvissuti al cancro. Al termine dei trattamenti, nel 33-40% dei sopravvissuti al cancro il dolore diventa cronico (4) e nel 16% dei casi questo dolore cronico (DC) ha un elevato impatto sulla vita quotidiana (6). Il dolore è uno dei sintomi più temuti dai pazienti con cancro e può avere un impatto estremamente significativo sulla loro qualità di vita (7). Diversi studi, infatti, indicano come all'aumentare dell'intensità del dolore peggiorino il benessere fisico ed emotivo, il livello di funzionamento, la sintomatologia depressiva e la capacità lavorativa (8-13).

(*) L'elenco del Gruppo di Lavoro Interistituzionale ISS-ISTAT-ISAL è riportato a p. 26.

Nonostante l'elevata prevalenza del dolore persistente negli individui con cancro e l'enorme impatto psico-sociale che esso determina, il dolore cancro-correlato è spesso sottodiagnosticato e sottotrattato nei percorsi assistenziali, con drammatiche ripercussioni fisiche ed emotive (3, 14-16). Anche in Italia, nonostante l'esistenza di una legge specifica per la tutela dell'accesso alla terapia del dolore (17), sembra emergere un "sottotrattamento del dolore da cancro". Una survey proposta a un gruppo di oncologi, terapisti del dolore e palliativisti provenienti da diverse Regioni italiane ha mostrato come solo una piccola percentuale di specialisti effettui una valutazione sistematica del dolore e dei sintomi a esso associati con strumenti validati (18). Un'altra recente indagine ha messo in evidenza, seppure vengano sottolineati importanti punti di forza nella gestione del dolore da cancro in Italia, che ancora esistono una scarsa aderenza alle linee guida internazionali e una scarsa attenzione al coinvolgimento appropriato dell'algologo (19).

Per migliorare il riconoscimento e favorire l'appropriatezza della gestione del DC, anche il DC cancro-correlato è stato sistematizzato nell'undicesima classificazione internazionale delle malattie (ICD-11) (4); questa revisione distingue il DC in primario e secondario ad altra diagnosi, e tra i secondari, appunto, si colloca il dolore da cancro (20).

Alcune revisioni della letteratura hanno prodotto stime in ambito clinico riguardo alla distribuzione, nel nostro Paese, dei diversi tipi di dolore che affliggono i malati di cancro, riportando, ad esempio, una prevalenza di dolore neuropatico del 44,2% e di dolore episodico intenso (*breakthrough cancer pain*) del 59,2%, con alcune eterogeneità in base al setting considerato (ad esempio, pazienti ambulatoriali o in regime di ricovero) (21, 22). Tuttavia, a conoscenza degli autori del presente studio, a tutt'oggi non sono disponibili stime aggiornate di prevalenza del DC cancro-correlato nella popolazione generale in Italia.

Il presente lavoro vuole offrire un focus su prevalenza, nella popolazione generale italiana, del DC insorto a seguito del cancro, modalità ed efficacia percepita dei trattamenti, nonché alcuni fattori psicosociali correlati.

Materiali e metodi

Alla base del presente studio vi è l'ultima "Indagine Europea sulla Salute" (European Health Interview Survey, EHIS) (23) condotta nel 2019 dall'Istat su un campione rappresentativo della

popolazione italiana di oltre 30mila famiglie (<https://www.istat.it/it/archivio/167485>). All'interno dell'indagine è stato inserito nell'edizione italiana un breve questionario per auto compilazione, a 5 item, a risposta chiusa, sull'occorrenza del DC e alcune sue caratteristiche. Il questionario è stato disegnato e validato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare su "Dolore Cronico e correlati psico-sociali" costituito nell'ambito di una collaborazione interistituzionale di esperti dell'Istat, dell'Istituto Superiore di Sanità e della Fondazione ISAL per la ricerca sul dolore.

La descrizione del questionario e i processi di validazione si trovano in altra pubblicazione (24). Il disegno campionario a due stadi (Comuni-famiglie) con stratificazione dei Comuni aveva come popolazione obiettivo la popolazione residente in famiglia in Italia e aveva come unità di rilevazione la famiglia di fatto con i relativi componenti. Le stime prodotte dall'indagine sono stime di frequenze assolute o relative e sono ottenute mediante uno stimatore di ponderazione vincolata. Il principio su cui è basato ogni metodo di stima campionaria è che le unità appartenenti al campione rappresentino anche le unità della popolazione che non sono incluse nel campione. Questo principio viene realizzato attribuendo a ogni unità campionaria un peso (coefficiente di riporto all'universo) che indica il numero di unità della popolazione rappresentata dall'unità medesima (25).

Le analisi descrittive presentate in questo lavoro si riferiscono a soggetti adulti (18 anni e oltre). Le prevalenze sono calcolate utilizzando come denominatore la popolazione di riferimento dell'indagine ovvero gli individui residenti in Italia che vivono in famiglia, derivante dalle medie delle stime mensili del 2019, ossia le più aggiornate della popolazione residente in Italia (Statistiche demografiche Istat). I risultati sono presentati attraverso le stime con riporto all'universo espresse in migliaia (N.) con le relative percentuali (%) al netto dei valori mancanti. Le differenze tra le distribuzioni sono state valutate, rispettivamente, attraverso il test del chi-quadro per le variabili categoriche e con l'analisi dell'ANOVA per le differenze in media; i livelli di significatività sono del 95%. La variabile "titolo di studio" è stata aggregata in: livello d'istruzione "basso" (da nessun titolo a licenza media inferiore); "medio" (diploma di istruzione secondaria superiore); "alto" (diploma universitario, laurea primo livello, laurea specialistica, master, dottorato). I dati sono stati analizzati con il software statistico SAS 9.4.

Risultati

Il campione finale dell'indagine EHIS 2019 comprendeva 835 Comuni e 22.800 famiglie, con un tasso di risposta netto del 78% (per gli approfondimenti metodologici - calcolo delle stime, analisi rispondenti e non rispondenti, ecc.- consultare il rapporto tecnico ISTISAN 23/28 a cura di Toccaceli e colleghi (26). Al questionario sul DC hanno risposto 38.775 individui, pari all'87% delle persone di 18 anni e oltre. Considerando i rispondenti che hanno dichiarato di soffrire di DC, circa 10.000 individui, il 3% di essi (n=302) ha indicato come causa scatenante un tumore maligno (da qui in poi si userà il termine "cancro"). Riportando il dato campionario alla stima sull'intera popolazione residente in Italia, possiamo dire che lo 0,7% della popolazione adulta, pari a circa 307.000 individui, soffre di un dolore fisico persistente da più di 3 mesi insorto a seguito di un cancro, mentre il 22,6% dichiara di soffrire di DC da altra causa.

L'età media degli individui che dichiarano DC da cancro è pari a 64,9 anni, leggermente più elevata rispetto a quella degli affetti da DC da altra causa (62,6 anni). Il DC da cancro, così come quello da altre cause, ha una prevalenza che aumenta al crescere dell'età (passa dal 4,5 per 1.000 individui fra gli adulti fino a 64 anni e raggiunge il 16,5 per 1.000 tra gli over 74 (Figura 1). La distribuzione per

classi di età mostra come coloro che soffrono di DC, e ancor più se il dolore è correlato al cancro, siano infatti maggiormente concentrati nelle fasce di età avanzate. Gli individui di 65 anni e più sono quasi il 54% delle persone con DC da cancro, circa il 48% delle persone con DC da altra causa e solo il 20% delle persone che non dichiarano DC. Tra i più giovani (< 44 anni), le proporzioni sono invece pari, rispettivamente, al 10,6%, 15,2% e 43,9% (Tabella 1).

Per quanto riguarda il sesso, i tre gruppi a confronto (DC da cancro, DC da altra causa e nessun DC) mostrano una diversa distribuzione ($p<0,001$). In entrambi i gruppi affetti da DC, le donne prevalgono nettamente rispetto agli uomini e in particolare, per quanto riguarda il DC da cancro, quasi 2 casi su 3 sono donne (64,8%) (Tabella 1). La prevalenza del DC da cancro, infatti, è significativamente superiore tra le donne rispetto a quella tra gli uomini (8,9 vs 5,2 per 1.000, pari rispettivamente a circa 199.000 donne e 108.000 uomini), con differenze di genere anche più accentuate fino ai 64 anni (Figura 1).

Anche il titolo di studio ha una distribuzione significativamente ($p<0,001$) disomogenea nei tre gruppi considerati; si rileva una maggiore presenza di bassi livelli di istruzione tra chi soffre di DC rispetto al resto della popolazione

Tabella 1 - Caratteristiche sociodemografiche dei soggetti "non affetti da dolore cronico (DC)", "affetti da dolore cronico non causato da cancro", "affetti da dolore cronico da cancro" e "affetti da dolore cronico da cancro tra i diagnosticati da cancro da almeno 12 mesi". Indagine EHIS, Italia 2019

	No DC		DC non causato da cancro		DC da cancro			DC da cancro tra i soggetti diagnosticati	
	N. 33.204		N. 9.779		N. 307		p-value	N. 235	
	in migliaia	%	in migliaia	%	in migliaia	%		in migliaia	%
Classe di età									
18-44	14.567	43,9	1.483	15,2	33	10,6	<0,0001	19	8,3
45-54	6.711	20,2	1.693	17,3	42	13,6		35	14,9
55-64	5.153	15,5	1.866	19,1	67	21,9		52	22,1
65-74	3.796	11,4	1.928	19,7	68	22,2		56	23,9
≥75	2.977	9,0	2.808	28,7	97	31,6		73	30,8
Età media±DS ^a	48,4±19,1		62,6±17,7 ^b		64,9±15,8 ^b			66,5±14,3 ^b	
Sesso									
Maschi	16.864	50,8	3.860	39,5	108	35,2	<0,0001	85	36,0
Femmine	16.340	49,2	5.918	60,5	199	64,8		150	64,0
Titolo di studio ^c									
Basso	13.427	40,4	5.949	60,8	171	55,6	<0,0001	138	58,5
Medio	14.076	42,4	2.886	29,5	113	36,8		78	33,2
Alto	5.701	17,2	944	9,7	23	7,5		19	8,3

(a) DS = Deviazione Standard; (b) <0,05 rispetto ai no DC; (c) titolo di studio "basso" (da nessun titolo a licenza media inferiore); "medio" (diploma di istruzione secondaria superiore); "alto" (diploma universitario, laurea primo livello, laurea specialistica, master, dottorato)

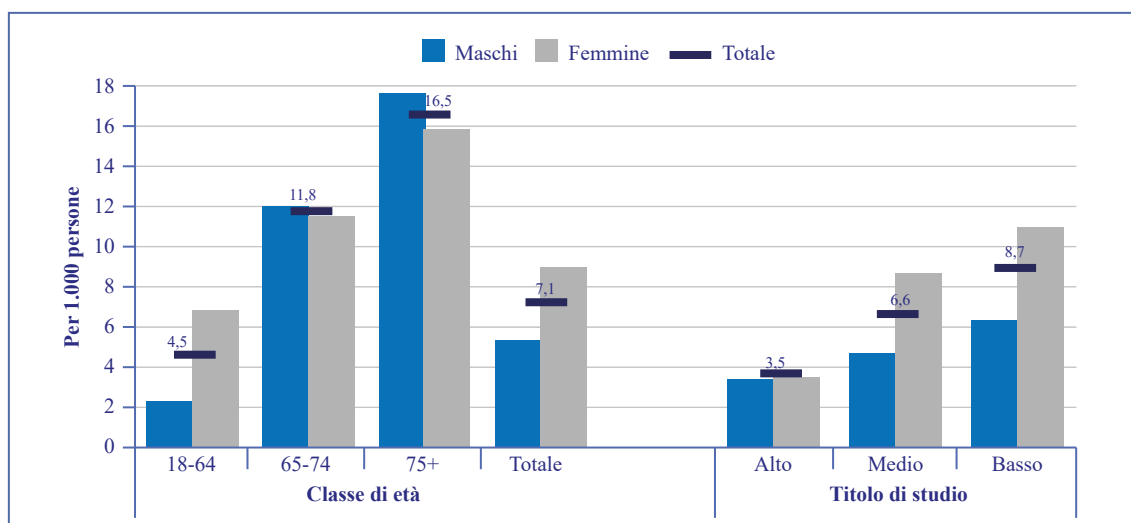


Figura 1 - Prevalenza del dolore cronico da cancro per classe di età, sesso e titolo di studio (“basso”: da nessun titolo a licenza media inferiore; “medio”: diploma di istruzione secondaria superiore; “alto”: diploma universitario, laurea primo livello, laurea specialistica, master, dottorato) in persone di età ≥18 anni (per 1.000 persone). Indagine EHIS, Italia 2019

non affetta. Complessivamente, tra coloro che soffrono di DC da cancro, il 55,6% ha un titolo di studio basso rispetto al 7,5% con un titolo di studio elevato (laurea); tra chi soffre di DC da altra causa le percentuali sono rispettivamente 60,8% e 9,7% (Tabella 1). È evidente che tale confronto tra i tre gruppi potrebbe risentire della diversa distribuzione per età, poiché nella popolazione anziana, che è quella maggiormente colpita da DC, prevalgono livelli di istruzione bassi rispetto a quelli medio-alti. In ogni caso emerge che la prevalenza del DC da cancro è significativamente

più alta tra chi ha un basso livello di istruzione (8,7 per 1.000) rispetto a chi ha conseguito un elevato titolo di studio (3,5 per 1.000).

L'analisi per ripartizione geografica riportata nella Figura 2 mostra come, negli ultra sessantacinquenni, il DC da cancro sia maggiormente frequente al Sud e nelle Isole (17,1 per 1.000 rispetto al 13,3 del Nord e all'11,1 del Centro). Nella classe 18-64 anni invece le prevalenze sono molto simili.

La Tabella 2 mostra il confronto tra la prevalenza di ansia cronica grave e depressione, entrambe diagnosticate da un medico nei

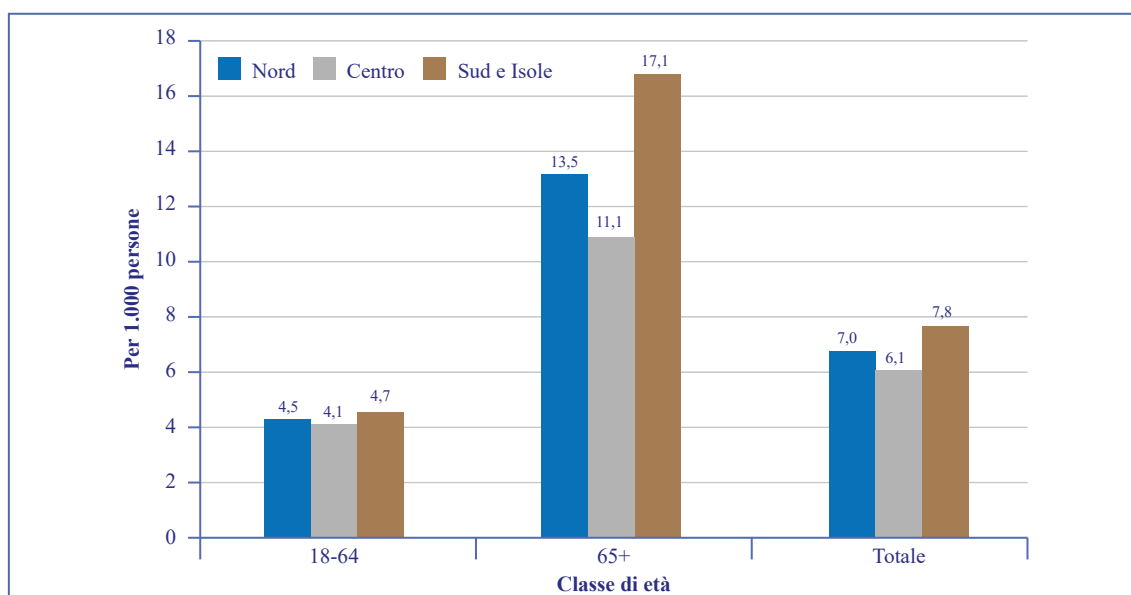


Figura 2 - Prevalenza del dolore cronico da cancro per ripartizione geografica e classe di età in persone di età ≥18 anni (per 1.000 persone). Indagine EHIS, Italia 2019

Tabella 2 - Stima di prevalenza di ansia cronica grave e depressione diagnosticate dal medico nei 12 mesi precedenti all'intervista: confronto tra soggetti non affetti, affetti da dolore cronico (DC) da cancro e affetti da dolore cronico da altra causa (N. = stime in migliaia). Indagine EHIS, Italia 2019

	No DC		DC da cancro		DC non causato da cancro		p-value
	N.	%	N.	%	N.	%	
Ansia cronica grave							
Classe di età							
18-64	284	1,1	27	18,9	281	5,6	<0,0001
65+	202	3,0	21	12,7	512	10,8	
Totale	486	1,5	48	15,6	793	8,1	<0,0001
Depressione							
Classe di età							
18-64	384	1,5	30	21,2	372	7,4	<0,0001
65+	311	4,6	31	18,9	723	15,3	
Totale	695	2,1	61	20,0	1.095	11,2	<0,0001

12 mesi precedenti all'intervista, nelle tre popolazioni a confronto. Mentre nei non affetti da DC la prevalenza è pari all'1,5% e al 2,1%, rispettivamente per ansia cronica grave e depressione, in presenza di DC da cancro questi valori aumentano, raggiungendo il 15,6% e il 20,0% e restano più elevati rispetto a quelli riscontrati nella popolazione con DC da altra causa (8,1% e 11,2%). In particolare, i due gruppi con DC si differenziano ancor più nella popolazione adulta: tra le persone di 18-64 anni che soffrono di DC da cancro la prevalenza di depressione e ansia cronica diagnosticata (rispettivamente 21,2% e 18,9%) è tripla rispetto a quella che si osserva tra i coetanei che soffrono di DC da altra causa (rispettivamente 7,4% e 5,6%).

La **Tabella 3** mostra il confronto tra individui con DC da cancro e individui con DC da altra causa rispetto all'intensità del DC, alle modalità di trattamento e all'efficacia percepita delle terapie. Più del 40% di coloro che soffrono di DC da cancro dichiara di avere un dolore forte o molto forte, percentuale che scende al 29,5% tra la popolazione che soffre di DC da altra causa. Riguardo ai trattamenti, appare evidente la maggiore prevalenza di terapie effettuate con continuità tra coloro che soffrono di DC da cancro (60,6% vs 31,9%) e, al contrario, il minor ricorso di terapie al bisogno (14,8% vs 37,3%). Anche l'assenza di terapie è significativamente minore tra coloro che soffrono di DC da cancro, pur evidenziandosi un 6,7% degli affetti da DC da cancro che non fa nessuna terapia per il dolore. Per

Tabella 3 - Intensità del dolore cronico (DC) da cancro, modalità di trattamento ed efficacia percepita: confronto tra affetti da DC da cancro vs affetti da DC da altra causa (N. = stime in migliaia). Indagine EHIS, Italia 2019

	DC da cancro		DC non causato da cancro		p-value
	N.	%	N.	%	
Intensità del dolore					
Molto lieve o lieve	30	9,7	1.712	17,6	<0,0001
Moderato	150	49,4	5.129	52,9	
Forte	92	30,1	2.337	24,1	
Molto forte	33	10,8	525	5,4	
Farmaci o terapie					
Nessuna	21	6,7	1.406	14,4	<0,0001
Sì, con continuità	185	60,6	3.104	31,9	
Sì, a cicli	54	17,9	1.593	16,4	
Sì, al bisogno	45	14,8	3.632	37,3	
Efficacia trattamenti					
Le permettono di tornare a star bene	75	27,3	1.852	22,9	<0,0001
Le tolgono solo una parte del suo dolore	177	64,3	5.634	69,6	
Non hanno alcun successo	23	8,5	608	7,5	

il 27,3% di coloro che soffrono di DC da cancro i trattamenti danno dei benefici, mentre per l'8,5% non hanno alcun successo. Questi due ultimi valori sono entrambi più bassi tra chi soffre di DC da altra causa (22,9% e 7,5%).

L'indagine EHIS 2019 ha raccolto anche informazioni relative alla presenza di malattie croniche. Il dato sulla presenza di un cancro da almeno 12 mesi, diagnosticato da un medico, risulta coinvolgere il 2,5% della popolazione adulta (circa 1.200.000 individui); in questa sottopopolazione, coloro che dichiarano un DC da cancro sono anch'essi riportati con le loro caratteristiche socio-demografiche in **Tabella 1**. Tra tutti i diagnosticati di cancro da almeno 12 mesi, il 9,3% non risponde al modulo su DC; al netto di questi missing, il 55,9% dei malati oncologici dichiara di soffrire di DC. Per quanto riguarda i fattori scatenanti (dati non mostrati), il 38,1% dei diagnosticati che soffre di DC dichiara che questo è insorto a seguito di un cancro, il 38,3% a seguito di un'altra malattia diagnosticata, il 12,4% dopo un intervento chirurgico, mentre il 6,8% e il 4,4%, rispettivamente, da trauma e da malattia non ancora diagnosticata.

Relativamente all'intensità del dolore (dati non mostrati), il 41,0% dichiara di avere un DC di intensità forte o molto forte. Tra questi ultimi, il 69,5% effettua terapie con continuità, il 16,9% a cicli e il 9,2% al bisogno, mentre solo il 4,4% non effettua alcuna terapia nonostante l'elevata intensità del dolore. Chi soffre di DC forte o molto forte e si sottopone a terapie, a prescindere dalla modalità, nel 72,2% dei casi dichiara che i trattamenti tolgano solo in parte il dolore e nel 14,4% che i trattamenti non abbiano alcun successo.

Discussione

Il presente studio fornisce stime aggiornate sulla prevalenza del DC da cancro in Italia nella popolazione adulta, offrendone una preziosa panoramica che può contribuire a comprendere meglio la portata del problema e a definire politiche sanitarie e strategie di supporto più efficaci. Sulla base dei dati EHIS si stima che ben 307.000 individui adulti nel 2019 risultano soffrire di DC insorto a seguito di un cancro.

Premesso che fattori quali il sesso, l'età e il titolo di studio concorrono a spiegare il fenomeno del dolore cronico in generale, e quello correlato al cancro in particolare, interagendo gli uni con gli altri, il presente studio permette di avanzare alcune considerazioni relativamente a ognuno di questi fattori. I risultati mostrano che tra quanti riferiscono DC da cancro la

distribuzione per età passa dal 10% circa tra i più giovani dai 18 ai 44 anni fino a raggiungere il picco del 31,6% tra gli ultrasettantacinquenni. La relazione tra DC da cancro ed età può essere influenzata da diversi fattori. Innanzitutto, è riconosciuta la maggiore prevalenza del cancro all'aumentare dell'età (27). Inoltre, i pazienti anziani a cui viene diagnosticato un cancro, possono avere delle comorbidità che di per sé sono in grado di peggiorare il dolore (28). Vi sono, infine, altri fattori inerenti al dolore in sé, quali i cambiamenti neurobiologici delle vie nervose deputate alla percezione del dolore che avvengono con l'invecchiamento (29).

I risultati dell'indagine evidenziano una maggiore prevalenza di DC da cancro tra le donne, in coerenza con quanto evidenziato da altre indagini su pazienti oncologici (30, 31). Da un lato, i tumori più frequenti nelle donne sono infatti mediamente a miglior prognosi rispetto a quelli più frequenti negli uomini, mentre a parità di cancro le donne hanno miglior sopravvivenza e una speranza di vita maggiore. Dall'altro lato, questa differenza di genere, osservabile anche fra gli affetti di DC da altra causa, può essere favorita da numerosi fattori in grado di influenzare l'esperienza del dolore in sé, di tipo biologico (ad esempio, genetica, ormoni) e psicosociale, come ansia, depressione, stereotipi di genere (32, 33). Inoltre, va osservato che in Italia, nel genere femminile, i dati di incidenza del cancro non mostrano segnali di decremento (periodo di osservazione 2013-2017), ma solo un meno marcato aumento nel Centro-Nord rispetto a Sud e Isole (34).

Considerando il titolo di studio come una variabile proxy dello status socioeconomico, i risultati dell'indagine confermano il DC, sia da cancro sia da altre cause, come una patologia a chiaro gradiente sociale. Esso, infatti, interessa in modo maggiore le persone in condizioni socioeconomiche più svantaggiate. Questa minore prevalenza di DC al crescere del livello di istruzione è in linea con i risultati di altri studi epidemiologici condotti nell'ambito del dolore cronico oncologico (31) e non oncologico (35). Va sottolineato che le persone con un titolo di studio più basso sono tendenzialmente più anziane e un basso livello di istruzione è associato a fattori di rischio rilevanti anche per il cancro e il dolore, quali il fumo, il sovrappeso e l'obesità.

D'interesse anche la maggiore prevalenza di ansia cronica grave e depressione nelle persone con DC da cancro, non solo rispetto ai rispondenti non affetti da DC, ma anche rispetto agli affetti da DC da altre cause. Questo dato è coerente con

quanto evidenziato da altri autori e potrebbe essere spiegato anche dalla presenza, tra gli affetti da DC da cancro, di altri sintomi legati alla malattia (spossatezza da chemioterapici, perdita dei capelli, ecc.) o dalle terapie, così come da preoccupazioni legate al fine vita (36).

Nel loro insieme, i risultati suggeriscono la necessità di una maggiore attenzione al problema del DC in ambito oncologico, ove è ampiamente riconosciuto quanto il dolore sia prevalente, prevedibile e incida sulla vita delle persone già provate dal cancro (3).

Di rilievo anche l'elevata quota di quanti soffrono di DC con un'intensità forte o molto forte – più del 40% nella distribuzione della scala di intensità – proprio nei casi di dolore insorto a seguito di un cancro rispetto a quelli di DC da altra causa, dato in linea con quanto riportato dalla letteratura internazionale (14, 16, 37).

Per quanto riguarda le terapie per il dolore, benché si possa osservare una maggiore, elevata continuità di cure nel DC da cancro (93,3%) rispetto a quello insorto a seguito di altre cause, il 7% degli affetti da DC da cancro dichiara di non ricevere alcuna terapia o trattamento farmacologico. Al contempo, se si osserva il fenomeno dalla prospettiva dei soggetti che nell'indagine EHIS 2019 hanno dichiarato di aver ricevuto una diagnosi di cancro da almeno un anno, più del 4% soffre di DC ad alta intensità (a prescindere dalla causa) e dichiara di non curarsi. Se da una prospettiva epidemiologica l'alta adesione a terapie antalgiche è un dato positivo rilevante, da un punto di vista clinico le frequenze del DC cancro-correlato senza trattamento non sono trascurabili e non escludono un possibile pregresso trattamento sub-ottimale del dolore nelle persone affette da malattie oncologiche. Il trattamento sub-ottimale del dolore correlato al cancro è una criticità di enorme rilevanza, non solo perché il dolore aggiunge sofferenza in un individuo già provato dalla malattia oncologica, ma anche perché a oggi esistono numerose strategie farmacologiche e non farmacologiche in grado di garantire ai pazienti oncologici di affrontare il cancro col minimo dolore (38).

Con la presente indagine non è possibile risalire alle cause di un eventuale vulnus nella cura, di cui, tuttavia, è possibile ipotizzare diversi fattori causali interagenti. Anzitutto, la difficoltà degli operatori sanitari di intercettare il dolore e indirizzare le persone verso le cure più efficaci, quindi una difficoltà di penetrazione della "cultura della cura del dolore" in ambito sanitario, ancor più lacunosa per quello oncologico, che può rappresentare un

fattore importante nell'alta prevalenza del DC forte o molto forte in ambito oncologico. Se valutiamo, inoltre, l'utilizzo dei farmaci analgesici in Italia, in particolare gli oppiacei, molto inferiore rispetto a quello che si osserva in altri Paesi (39), possiamo pensare che vi possa essere anche una quota di sotto-trattamento farmacologico, che andrebbe modificato per garantire una best practice di cura nel dolore del paziente con cancro. Al contempo, l'elevata frequenza di DC cancro-correlato di intensità forte o molto forte (40,9%) potrebbe indicare la presenza di casi che ancor oggi non hanno cure efficaci e che necessitano di maggiore attenzione da parte della ricerca scientifica. Non possiamo neanche escludere che possa essere il paziente stesso a non ricercare un trattamento antalgico, magari per la convinzione che il dolore debba essere tollerato, per il timore di disturbare o preoccupare i familiari o di distogliere l'attenzione dei medici dal trattamento del cancro oppure per la paura degli effetti collaterali degli analgesici (40, 41).

Alcuni autori sottolineano l'importanza, nella comunicazione col paziente con DC da cancro, del significato attribuito al dolore nella malattia, così come delle paure che esso induce nel paziente, il quale può reputarlo coincidente con un aggravamento della patologia di base e quindi tacerne la presenza, sottraendosi in questo modo a una diagnosi differenziale che potrebbe, invece, evidenziare un'altra patologia collaterale non altrettanto preoccupante (ad esempio, un'artrosi) (42, 43).

Da discutere, in tal senso, anche il dato della presenza di DC da "altra causa" nelle persone affette da patologie oncologiche. Diagnosticare e gestire in maniera puntuale il DC non correlato al cancro in pazienti oncologici è fondamentale, per evitare sia allarmismi nel paziente e nei suoi familiari, sia importanti errori di trattamento. Una diagnosi puntuale e un trattamento immediato di questo tipo di DC è ancor più importante nei sopravvissuti al cancro, a cui è fondamentale far comprendere che il dolore non è più causato dal cancro, ma deriva da esiti o altre morbosità, e non lasciare così il paziente con l'angoscia che il dolore sia il segnale di un ritorno della malattia.

I risultati del presente studio evidenziano la necessità di una riflessione sulle politiche sanitarie in grado di modificare questo stato di cose relativamente al trattamento del DC in ambito oncologico, considerando che fin dagli anni '80 numerose istituzioni sanitarie e società scientifiche in tutto il mondo hanno stilato e diffuso linee guida per il trattamento del dolore

da cancro (44-46). Ricordiamo che il DC, sia da cancro sia da altre cause, non riceve ancora, in ambito clinico, l'attenzione che necessiterebbe per ridurre l'impatto bio-psico-sociale che produce (47-49), anche in un Paese come l'Italia, dove una legge del 2010 ha istituito una rete diffusa e capillare di centri specialistici dedicati alle cure palliative e alla terapia del dolore, insieme all'obbligo di rilevazione e inserimento nella cartella clinica dell'intensità del dolore, due volte al giorno, con relativo report della tecnica analgesica e dell'efficacia di quest'ultima (17).

Lo studio ha i limiti dell'epidemiologia descrittiva e dell'uso di una *health interview survey* invece che di una *health examination survey*. I risultati presentati sono limitati a quelli ritenuti i più importanti per uno studio di prevalenza sull'outcome in esame. Non si è proceduto, ad esempio, a un esame approfondito della distribuzione geografica del DC da cancro, tenuto anche conto dei recentissimi dati epidemiologici sull'incidenza del cancro che hanno considerato la classica categorizzazione Nord, Centro e Sud, e anche quella regionale, probabilmente poco efficaci per dare una visione informativa della patologia (34). Nonostante queste dovute considerazioni, innegabile è la presenza nelle classi di età più avanzate, di dolore cronico cancro correlato che indubbiamente penalizza il Mezzogiorno.

Le frequenze e le associazioni riportate sono il risultato di analisi univariate e un approccio multivariato avrebbe potuto restituire stime differenti tenendo conto dei possibili effetti di interazione tra le variabili. Lo studio può non aver raggiunto una parte dei casi più gravi di cancro e di DC cancro-correlato, determinando una certa sottostima, in particolare per i casi afferenti ai contesti di cure palliative o di fine vita, difficilmente raggiunti da indagini del tipo EHIS. È noto, infatti, che indagini su popolazione generale sottostimano la prevalenza di malattie come il cancro (50). Al riguardo, il confronto tra la prevalenza di persone con diagnosi di cancro da 12 mesi nel Paese stimata a partire dai dati dell'indagine EHIS (2,5%) e quella rilevata per l'Italia mediante dati dei registri sul cancro (2), pari al 5,9%, evidenzia una discrepanza sensibile. La prevalenza stimata tramite la EHIS, inoltre, potrebbe anche essere influenzata dalla natura facoltativa della domanda sulla diagnosi di cancro. Nonostante ciò, la percentuale di pazienti con diagnosi di cancro che dichiarano un DC cancro-correlato rilevata dal nostro studio (38,1%) appare in linea con i risultati della metanalisi di Snijders e colleghi (5), che

riporta una prevalenza di dolore del 44,5%, se si considera che la metanalisi include studi sul dolore di qualsiasi durata (e non specificamente, quindi, il DC che ha una precisa definizione in termini di durata e persistenza) e pazienti in cure palliative, un contesto con una prevalenza di DC tra le più elevate non accessibili alle indagini del tipo HIS.

Nonostante i limiti, il presente studio è da considerarsi un importante aggiornamento dei dati di prevalenza del DC da cancro nella popolazione generale adulta in Italia, considerando che le precedenti stime risalgono a quasi 20 anni fa (3) e spesso sono state costruite su popolazioni esclusivamente di pazienti. Il valore aggiunto dell'indagine sul DC correlato al cancro all'interno della popolazione generale, rispetto agli studi su dati di registro, risiede nella possibilità di esplorare l'associazione tra il cancro e una vasta gamma di fenomeni. Nel nostro caso, l'attenzione al DC come fenotipo complessivo ha consentito di rilevare, ad esempio, che molti soggetti affetti da cancro soffrono di DC non direttamente correlato al cancro, il quale rappresenta tuttavia un elemento fondamentale da trattare per migliorare la qualità della vita del paziente. Indagini sulla popolazione generale, focalizzandosi sul punto di vista del paziente, possono anche arricchire la comprensione del dolore oncologico, raccogliendo informazioni dalla prospettiva dei pazienti relativamente alla loro esperienza del dolore da cancro, al suo trattamento e alla soddisfazione per le terapie (3). Sebbene questo approccio possa essere considerato un limite, rappresenta anche un punto di forza dello studio.

Conclusioni

Il presente studio, fornendo dati sulla prevalenza e sulle caratteristiche associate al DC cancro-correlato nella popolazione generale italiana, offre un contributo alla conoscenza del fenomeno nel nostro Paese. È auspicabile che studi di prevalenza basati su dati di registro includano anche valutazioni sistematiche del dolore correlato al cancro. Questo permetterebbe di migliorare la comprensione del suo impatto sulla qualità della vita dei pazienti e di guidare lo sviluppo di strategie terapeutiche più mirate per la gestione del dolore oncologico. Il presente studio sollecita, inoltre, lo sviluppo di interventi mirati a migliorare la gestione del dolore e del benessere emotivo delle persone affette da patologie oncologiche, con particolare attenzione a sottopopolazioni più a rischio come le donne, le persone meno istruite e gli ultrasessantacinquenni nel Meridione. Suggestisce, infine, di promuovere

una maggiore consapevolezza del DC correlato al cancro tra gli stakeholder, dentro e fuori il panorama oncologico, al fine di pianificare azioni più efficaci di sensibilizzazione, prevenzione e trattamento per affrontare le sfide che il dolore da cancro porta con sé.

Ringraziamenti

Si ringrazia Claudia De Vitiis dell'Istituto Nazionale di Statistica per il supporto nella descrizione della metodologia utilizzata per la stima della numerosità campionaria.

Citare come segue:

Tocaceli V, Maraschini A, Tenti M, Iannucci L, Gargiulo L, Minelli G, Burgio A, Urakcheeva I, Raffaelli W e il Gruppo di Lavoro Interistituzionale ISS-ISTAT-ISAL. Il dolore cronico da cancro in Italia dall'Indagine Europea sulla Salute 2019. Boll Epidemiol Naz 2024;5(2):16-26.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Finanziamenti: nessuno.

Authorship: tutti gli autori hanno contribuito in modo significativo alla realizzazione di questo studio nella forma sottomessa.

Riferimenti bibliografici

1. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Parkin DM, Piñeros M, Znaor A, et al. Cancer statistics for the year 2020: An overview. *Int J Cancer* 2021;149(4):778-789. doi: 10.1002/ijc.33588
2. De Angelis R, Demuru E, Baili P, Troussard X, Katalinic A, Chirlaque Lopez MD, et al. Complete cancer prevalence in Europe in 2020 by disease duration and country (EUROCare-6): a population-based study. *Lancet Oncol* 2024;25(3):293-307. doi: 10.1016/S1470-2045(23)00646-0
3. Breivik H, Cherny N, Collett B, de Conno F, Filbet M, Foubert AJ, et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol* 2009;20(8):1420-33. doi: 10.1093/annonc/mdp001
4. Bennett MI, Kaasa S, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede RD, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic cancer-related pain. *Pain* 2019;160(1):38-44. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001363
5. Snijders RAH, Brom L, Theunissen M, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers* 2023;15(3):591. doi: 10.3390/cancers15030591
6. Jiang C, Wang H, Wang Q, Luo Y, Sidlow R, Han X. Prevalence of Chronic Pain and High-Impact Chronic Pain in Cancer Survivors in the United States. *JAMA Oncol* 2019;5(8):1224-6. doi: 10.1001/jamaoncol.2019.1439
7. Te Bovelde N, Vernooij-Dassen M, Burger N, Ijsseldijk M, Vissers K, Engels Y. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. *Pain Physician* 2013;16(4):379-89.
8. Tavoli A, Montazeri A, Roshan R, Tavoli Z, Melyani M. Depression and quality of life in cancer patients with and without pain: the role of pain beliefs. *BMC Cancer* 2008;8:177. doi: 10.1186/1471-2407-8-177
9. Green CR, Hart-Johnson T, Loeffler DR. Cancer-related chronic pain: examining quality of life in diverse cancer survivors. *Cancer* 2011;117(9):1994-2003. doi: 10.1002/cncr.25761
10. Hamood R, Hamood H, Merhasin I, Keinan-Boker L. Chronic pain and other symptoms among breast cancer survivors: prevalence, predictors, and effects on quality of life. *Breast Cancer Res Treat* 2018;167(1):157-69. doi: 10.1007/s10549-017-4485-0
11. Cox-Martin E, Anderson-Mellies A, Borges V, Bradley C. Chronic pain, health-related quality of life, and employment in working-age cancer survivors. *J Cancer Surviv* 2020;14(2):179-87. doi: 10.1007/s11764-019-00843-0
12. Filippini C, Masiero M, Pizzoli SFM, Grasso R, Ferrucci R, Pravettoni G. A Comprehensive Analysis of the Cancer Chronic Pain Experience: A Narrative Review. *Cancer Manag Res* 2022;14:2173-84. doi: 10.2147/CMAR.S355653
13. Yin M, Gu K, Cai H, Shu XO. Association between chronic pain and quality of life in long-term breast cancer survivors: a prospective analysis. *Breast Cancer* 2023;30(5):785-95. doi: 10.1007/s12282-023-01472-3
14. Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008;19(12):1985-91. doi: 10.1093/annonc/mdn419
15. Roberto A, Greco MT, Uggeri S, Cavuto S, Deandrea S, Corli O, et al. Living systematic review to assess the analgesic undertreatment in cancer patients. *Pain Practice* 2022; 22(4): 487-96. doi: 10.1111/papr.13098
16. Greco MT, Roberto A, Corli O, Deandrea S, Bandieri E, Cavuto S, et al. Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J Clin Oncol* 2014;32(36):4149-54. doi: 10.1200/JCO.2014.56.0383
17. Italia. Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n.65, 19 marzo 2010.
18. Marinangeli F, Saetta A, Lugini A. Current management of cancer pain in Italy: Expert opinion paper. *Open Med* 2021;17(1):34-45. doi: 10.1515/med-2021-0393

19. Cascella M, Vittori A, Petrucci E, Marinangeli F, Giarratano A, Cacciagrano C, et al. Strengths and weaknesses of cancer pain management in Italy: findings from a nationwide SIAARTI survey. *Healthcare* 2022;10(3): 441. doi: 10.3390/healthcare10030441
20. Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain* 2019;160(1):28-37. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001390
21. Deandrea S, Corli O, Consonni D, Villani W, Greco MT, Apolone G. Prevalence of breakthrough cancer pain: a systematic review and a pooled analysis of published literature. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(1):57-76. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.015
22. Roberto A, Greco MT, Uggeri S, Cavuto S, Deandrea S, Corli O, et al. Living systematic review to assess the analgesic undertreatment in cancer patients. *Pain Pract* 2022;22(4):487-96. doi: 10.1111/papr.13098
23. Eurostat. European Health Interview Survey (EHIS wave 3). Methodological manual. Luxembourg: European Union; 2018. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/8762193/KS-02-18-240-EN-N.pdf/5fa53ed4-4367-41c4-b3f5-260ced9ff2f6?t=1521718236000>; ultimo accesso: 28/11/2024.
24. Toccaceli V, Tenti M, Stazi MA, Fagnani C, Medda E, Gargiulo L, et al. Development and Validation of the Italian "Brief Five-Item Chronic Pain Questionnaire" for Epidemiological Studies. *J Pain Res* 2022;15:1897-913. doi: 10.2147/JPR.S362510
25. Istituto Nazionale di Statistica. Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea - Indagine EHIS 2019. Nota metodologica. <https://www.istat.it/fascicoloSidi/553/Nota%20metodologica.pdf>; ultimo accesso 28/11/2024.
26. Toccaceli V, Francia N, Cascavilla I, Tenti M per il Gruppo di Lavoro Interistituzionale (ISS-ISTAT-ISAL) per lo studio e la ricerca sul dolore cronico. *Dolore cronico in Italia e suoi correlati psicosociali dalla "Indagine europea sulla salute" (European Health Interview Survey) 2019*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2023. (Rapporti ISTISAN 23/28).
27. White MC, Holman DM, Boehm JE, Peipins LA, Grossman M, Henley SJ. Age and cancer risk: a potentially modifiable relationship. *Am J Prev Med* 2014;46(3 Suppl 1):S7-15. doi: 10.1016/j.amepre.2013.10.029
28. Mao JJ, Armstrong K, Bowman MA, Xie SX, Kadakia R, Farrar JT. Symptom burden among cancer survivors: impact of age and comorbidity. *J Am Board Fam Med* 2007;20(5):434-43. doi: 10.3122/jabfm.2007.05.060225
29. Mullins S, Hosseini F, Gibson W, Thake M. Physiological changes from ageing regarding pain perception and its impact on pain management for older adults. *Clin Med* 2022;22(4):307. doi: 10.7861/clinmed.22.4.phys
30. Sanford NN, Sher DJ, Butler SS, Xu X, Ahn C, Aizer AA, et al. Prevalence of chronic pain among cancer survivors in the United States, 2010-2017. *Cancer* 2019;125(23):4310-8. doi: 10.1002/cncr.32450
31. Broemer L, Hinz A, Koch U, Mehnert-Theuerkauf A. Prevalence and Severity of Pain in Cancer Patients in Germany. *Front Pain Res* 2021;2:703165. doi: 10.3389/fpain.2021.703165
32. Bartley EJ, Fillingim RB. Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. *Br J Anaesth* 2013;111(1):52-8. doi: 10.1093/bja/aet127
33. Pieretti S, Di Giannuario A, Di Giovannandrea R, Marzoli F, Piccaro G, Minosi P, et al. Gender differences in pain and its relief. *Ann Ist Super Sanita* 2016;52(2):184-9. doi: 10.4415/ANN_16_02_09
34. Rashid I, Cozza V, Bisceglia L. Panoramica sui numeri del cancro in Italia. *Epidemiol Prev* 2024;48(1):24-39. doi: 10.19191/EP24.1.A715.018
35. Kurita GP, Sjøgren P, Juel K, Højsted J, Ekholm O. The burden of chronic pain: a cross-sectional survey focussing on diseases, immigration, and opioid use. *Pain* 2012;153(12):2332-8. doi:10.1016/j.pain.2012.07.023
36. Shah K, Geller DA, Tohme S, Antoni M, Kallem CJ, Vodovotz Y, et al. Predictors and Consequences of Cancer and Non-Cancer-Related Pain in Those Diagnosed with Primary and Metastatic Cancers. *Curr Oncol* 2023;30(10):8826-40. doi: 10.3390/curroncol30100637
37. Cohen MZ, Easley MK, Ellis C, Hughes B, Ownby K, Rashad BG, et al. Cancer pain management and the JCAHO's pain standards: an institutional challenge. *J Pain Symptom Manage* 2003;25(6):519-27. doi: 10.1016/s0885-3924(03)00068-x
38. Portenoy RK. Treatment of cancer pain. *Lancet* 2011;377(9784):2236-47. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60236-5
39. Fornasari D, Gerra G, Maione S, Mannaionoi G, Mugelli A, Parolaro D, et al. Treatment of chronic pain in Italy: therapeutic appropriacy of opioids and fear of addiction. The situation in Italy vs. USA. *Pharmadvances* 2020;2(1):31-40. doi: 10.36118/pharmadvances.01.2020.08
40. Gunnarsdottir S, Donovan HS, Serlin RC, Voge C, Ward S. Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II). *Pain* 2002;99(3):385-396. doi: 10.1016/S0304-3959(02)00243-9
41. Andruccioli J, Montesi A, Raffaelli W, Monterubbianesi MC, Turci P, Pittureri C, et al. Illness awareness of patients in hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff. *J Palliat Med* 2007;10(3):741-8. doi: 10.1089/jpm.2006.0200

42. Andruccioli J, Montesi A, Di Leo S, Sarti D, Turci P, Pittureri C, et al. Illness awareness in hospice: application of a semi-structured interview. *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26(5):384-91. doi: 10.1177/1049909109338355
43. World Health Organization. Cancer pain relief. World Health Organization; 1986. <https://iris.who.int/handle/10665/43944>; ultimo accesso 28/11/2024.
44. Jacox A, Carr DB, Payne R. New clinical-practice guidelines for the management of pain in patients with cancer. *N Engl J Med* 1994;330(9):651-5. doi: 10.1056/NEJM199403033300926
45. Hanks GW, Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ, et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer* 2001;84(5):587-93. doi: 10.1054/bjoc.2001.1680
46. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol* 2018;29(Suppl 4):iv166-iv191. doi: 10.1093/annonc/mdy152
47. King NB, Fraser V. Untreated pain, narcotics regulation, and global health ideologies. *PLoS Med* 2013;10(4):e1001411. doi: 10.1371/journal.pmed.1001411
48. Koesling D, Bozzaro C. Chronic pain patients' need for recognition and their current struggle. *Med Health Care Philos* 2021;24(4):563-72. doi: 10.1007/s11019-021-10040-5
49. Roberto A, Deandrea S, Greco MT, Corli O, Negri E, Pizzuto M, et al. Prevalence of Neuropathic Pain in Cancer Patients: Pooled Estimates From a Systematic Review of Published Literature and Results From a Survey Conducted in 50 Italian Palliative Care Centers. *J Pain Symptom Manage* 2016;51(6):1091-102.e4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.336
50. Hewitt M, Breen N, Devesa S. Cancer prevalence and survivorship issues: analyses of the 1992 National Health Interview Survey. *Journal of National Cancer Institute* 1999;91(17):1480-6. doi: 10.1093/jnci/91.17.1480

(*) Componenti del Gruppo di Lavoro Interistituzionale (ISS-ISTAT-ISAL) in ordine alfabetico:

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale

Isabella Cascavilla, Corrado Fagnani, Maurizio Ferri, Nadia Francia, Antonio Maione, Emanuela Medda, Virgilia Toccaceli (Coordinatrice)

Servizio di Statistica

Alice Maraschini, Giada Minelli

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute

Letizia Sampaolo

Servizio Formazione

Iulia Urakcheeva

Istituto Nazionale di Statistica, Roma

Direzione Centrale per le Statistiche Sociali e il Welfare, Servizio Sistema Integrato Salute, Assistenza e Previdenza

Alessandra Burgio, Lidia Gargiulo, Laura Iannucci

Direzione Centrale per gli Studi e la Valorizzazione tematica nell'area delle Statistiche Sociali e Demografiche

Emanuela Bologna

Fondazione ISAL, Istituto di Formazione e Ricerca in Scienze Algologiche, Rimini

Antonello Bonci, Valentina Malafoglia, Mery Paroli, William Raffaelli (Presidente), Michael Tenti

Validazione del questionario di alfabetizzazione sanitaria digitale in pazienti affetti da patologie onco-ematologiche: ospedale San Martino di Genova

Beatrice Faccini^a, Elisa Russotto^a, Pietro Spataro^b

^aIRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Unità Operativa Oncologia Medica, Genova

^bDipartimento di Scienze Umane e Sociali, Facoltà di Scienze della Società e della Comunicazione, Universitas Mercatorum, Roma

SUMMARY

Validation of the Italian eHealth literacy scale in patients with onco-haematological diseases. San Martino Hospital of Genoa (Italy)

Introduction

The eHealth Literacy Scale is a self-report, validated instrument consisting of eight items to assess health literacy. The aim of this study is to use the Italian version of the questionnaire (Italian eHealth literacy scale, IT-eHEALS) by validating it in a sample of onco-haematological patients undergoing drug treatment.

Materials and methods

The IT-eHEALS was administered to a voluntary sample of 100 patients attending the Medical Oncology Unit of the San Martino Hospital of Genoa. Internal consistency and dimensionality of the tool were calculated using Cronbach's alpha and exploratory factor analysis, respectively. Socio-demographic characteristics of the sample were also described.

Results

The analysis showed a high degree of internal consistency (Cronbach's alpha index=0.98) and the presence of a single factor with high saturation for all items (≥ 0.86), explaining 87% of the total variance. Ninety percent of the sample was over 50 years of age; the educational level of the respondents was 36% junior high school, 44% high school and 20% had a degree.

Discussion and conclusions

The IT-eHEALS was found to be suitable for assessing health literacy in a sample of onco-haematology patients with medium-low level of education and over 50 years of age.

Key words: health literacy; surveys and questionnaires; onco-hematology patients

beatrice.faccini@hsanmartino.it

Introduzione

Le informazioni sulla salute vengono ricercate sempre più spesso su Internet, ma le persone non sempre sono in grado di acquisire, comprendere e utilizzare tali informazioni in modo adeguato. È quindi importante avere un buon livello di alfabetizzazione sanitaria (health literacy), che, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è relativa a "conoscenze e competenze personali che si acquisiscono attraverso le attività quotidiane, le interazioni sociali e tra le diverse generazioni. Le conoscenze e competenze personali sono mediate dalle strutture organizzative e dalla disponibilità di risorse, che consentono (enabling) alle persone di accedere, comprendere, valutare e utilizzare le informazioni e i servizi, in modo da promuovere e mantenere una buona salute e un buon livello di ben-essere per loro stesse e per coloro che le circondano" (1).

L'alfabetizzazione sanitaria implica, quindi, non solo il raggiungimento di un livello di conoscenze e capacità in grado di spingere gli individui ad agire per migliorare la propria salute e quella

della collettività, ma è anche una strategia di empowerment che può migliorare la capacità delle persone di accedere alle informazioni e ai servizi per la propria salute.

In ambito oncologico, la capacità da parte dei pazienti di ricercare informazioni sulla propria malattia o sui trattamenti diventa ancor più fondamentale sia per i sanitari che per il paziente stesso, in quanto una buona capacità di alfabetizzazione sanitaria svolge un ruolo importante nella comprensione della cura della persona affetta da patologia oncologica (2). Alcuni fattori possono influenzare la health literacy: le caratteristiche del paziente (3), la comunicazione tra medico e paziente (4) e il modo in cui le informazioni sono presentate (5).

Nei pazienti affetti da patologie croniche come il cancro, l'aspetto della comunicazione/informazione relativa alla salute ha un impatto significativo sulla percezione della malattia non solo da parte dei pazienti, ma anche dai professionisti sanitari che sono coinvolti nel percorso assistenziale (6). Una buona alfabetizzazione sanitaria influenza il modo in

cui gli individui prendono decisioni sulla propria salute e sui comportamenti correlati, soprattutto nella fase iniziale in cui i pazienti hanno un livello di stress elevato causato dalle molteplici informazioni di natura complessa. Tutto questo rappresenta una sfida per gli operatori sanitari in quanto spesso tendono a sopravvalutare il livello di alfabetizzazione sanitaria dei pazienti (7).

Facendo riferimento al concetto di alfabetizzazione sanitaria, Norman e colleghi (8) hanno introdotto il concetto di alfabetizzazione sanitaria digitale (digital health literacy) e hanno sviluppato uno strumento per la misurazione, l'e-Health Literacy Scale (e-HEALS).

Tale strumento è stato tradotto in varie lingue, compreso l'italiano (9-11) e utilizzato in altri studi, tra cui quello di Bravo e colleghi (12).

L'obiettivo del presente studio è quello di utilizzare il questionario IT-eHEALS (11), validandolo su un campione di pazienti oncoematologici in trattamento farmacologico.

Materiali e metodi

È stato condotto uno studio trasversale con l'obiettivo di validare l'IT-eHEALS (12) su un campione casuale di 100 pazienti oncoematologici al primo ciclo di trattamento con terapie immunologiche presso il Dipartimento di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale San Martino di Genova.

La raccolta dati è stata effettuata nel periodo 1° febbraio 2022 -1° marzo 2022. L'adesione allo studio è avvenuta su base volontaria e i dati sono stati trattati in modo da garantire l'anonimato dei

partecipanti, nel rispetto della normativa vigente e dei principi etici della dichiarazione di Helsinki. Lo studio ha ricevuto parere favorevole da un comitato etico locale.

L'IT-eHEALS, versione italiana dell'e-HEALS, è un questionario breve auto compilato composto da otto item, sviluppati per misurare il grado di alfabetizzazione sanitaria digitale. Per alfabetizzazione sanitaria digitale si intendono la conoscenza, il comfort e le abilità percepite dai rispondenti nel trovare, valutare e applicare le informazioni sanitarie disponibili in internet relativamente a problemi di salute (Tabella 1). Gli item sono stati valutati su scala Likert che va da 1 "completamente in disaccordo" a 5 "completamente d'accordo", per valutare se il paziente si ritiene in grado di trovare, valutare e utilizzare informazioni sanitarie trovate su Internet; all'aumentare dello score totale ottenuto, cioè la somma dei punteggi sui singoli item, aumenta anche il grado di alfabetizzazione sanitaria digitale autopercipito.

L'e-HEALS rappresenta uno strumento di autovalutazione e non una misura oggettiva, quindi i risultati ottenuti dal test sono interpretabili come precursori di cambiamento del comportamento e dello sviluppo di abilità. In tal senso, sia nella versione originale che in quella tradotta in italiano, si presenta a oggi come lo strumento più semplice e di più rapida somministrazione per la misurazione dell'alfabetizzazione sanitaria digitale autopercipita.

Oltre alla misurazione della Digital Health Literacy, sono state raccolte informazioni riguardanti la classe di età in anni (29-39, 40-50, 51-60, 61-70, 71-80 e 81-90 anni), il livello di istruzione

Tabella 1 - Versione italiana (11) della scala e-HEALS a otto item

Item	Versione italiana	Completamente d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Completamente in disaccordo
1.	So come trovare su Internet informazioni utili sulla salute					
2.	So come usare Internet per rispondere alle domande riguardo la mia salute					
3.	So quali informazioni sulla salute sono disponibili in Internet					
4.	So dove trovare su Internet informazioni utili sulla salute					
5.	So come usare le informazioni sulla salute che trovo su Internet in modo che mi possano essere d'aiuto					
6.	Ho le capacità che mi servono per valutare le informazioni sulla salute che trovo su Internet					
7.	Posso distinguere la bassa o l'alta qualità delle informazioni sulla salute che trovo su Internet					
8.	Mi sento sicuro nell'usare informazioni che trovo su Internet					

(scuola media inferiore, scuola media superiore e laurea) e la storia clinica (eventuali precedenti trattamenti chemioterapici e tipo di patologia) di ciascun paziente. Queste variabili sono state analizzate tramite statistiche descrittive (frequenza assoluta e relativa percentuale).

L'unidimensionalità della scala IT-eHEALS e la sua coerenza interna su pazienti onco-ematologici sono state valutate, rispettivamente, attraverso un'analisi fattoriale esplorativa (AFE) (13) e attraverso il calcolo del coefficiente alpha di Cronbach (14). Più precisamente, l'AFE è stata applicata per esplorare la struttura fattoriale e identificare il minor numero di fattori che spiegano come i singoli item della scala sono correlati tra loro. Per valutare l'adeguatezza del campionamento, è stato eseguito un test di Kaiser-Meyer-Olkin (KMO); un valore KMO superiore a 0,60 suggerisce che i dati sono adeguati a condurre una AFE (15). Per determinare il numero appropriato di fattori da estrarre sono stati utilizzati due approcci: i criteri di Kaiser (16) e lo scree plot (17). Attraverso i criteri di Kaiser sono stati identificati i fattori con autovalori maggiori di 1,0; questo approccio spesso

sovrastima il numero di fattori (18). Lo scree plot prevede di tracciare gli autovalori dai dati osservati su una curva, e il punto in cui la curva smette di diminuire e si appiattisce suggerisce il numero di fattori da mantenere (17, 18). Successivamente, l'alpha di Cronbach ha permesso di esaminare la coerenza interna degli item della scala.

Le analisi sono state condotte con il software SAS 9.4 per Windows.

Risultati

Caratteristiche del campione

Nella **Tabella 2** vengono riportate le distribuzioni assolute (n.) e relative (%) del campione di 100 pazienti che ha compilato il questionario IT-eHEALS. L'81% dei rispondenti ha riportato un grado di istruzione non superiore alla scuola secondaria di secondo grado e il 19% era in possesso della laurea. Il 25% dei pazienti era affetto da un tumore ematologico e il 57% da un tumore solido; il restante 18% non ha risposto alla domanda relativa alla patologia.

La durata media della terapia immunologica era di 12,18 mesi (DS=12,94; range=1-60). L'età degli intervistati era abbastanza elevata: il 92% con un'età superiore ai 50 anni e il restante 8% un'età inferiore o pari a 50 anni. Come da attese, nei pazienti più anziani è stata riscontrata un'alfabetizzazione sanitaria digitale autopercepita peggiore rispetto ai pazienti più giovani (dati non presentati).

In merito alla compilazione del questionario IT-eHEALS, i punteggi medi degli item variavano tra 2,53 e 2,76 (**Tabella 3**).

Analisi fattoriale esplorativa

Per esaminare la struttura fattoriale interna della scala IT-eHEALS è stata eseguita una AFE utilizzando gli otto item del questionario. Il test KMO ha fornito un valore pari a 0,91, il che suggeriva l'adeguatezza dei dati per condurre una AFE (15). I criteri di Kaiser (autovalori >1) hanno rivelato un unico fattore rappresentativo con autovalore pari a 6,97 (**Tabella 3**), risultato confermato anche dallo scree plot (**Figura**). L'unico fattore estratto ha una buona correlazione positiva con ciascun item (*factor loading* compresi tra 0,86 e 0,97) e spiega l'87,1% della varianza totale.

Il coefficiente alfa di Cronbach è risultato essere pari a 0,98, indicando una consistenza interna della scala molto alta (**Tabella 3**).

Discussione e conclusioni

L'e-HEALS, sia nella sua versione originale che in quella tradotta in lingua italiana, si presenta come uno strumento semplice e di rapida somministrazione per la misurazione

Tabella 2 - Analisi descrittiva del campione casuale di 100 pazienti onco-ematologici che hanno completato la compilazione della scala IT-eHEALS presso il Dipartimento emato-oncologico dell'Ospedale Policlinico San Martino di Genova

Informazioni sociodemografiche e cliniche	Rispondenti a IT-eHEALS (n. 100)	
	n.	%
Classe di età		
29-39	2	2
40-50	6	6
51-60	26	26
61-70	23	23
71-80	34	34
81-90	9	9
Livello di istruzione		
Scuola media inferiore	37	37
Scuola media superiore	44	44
Laurea	19	19
Patologia		
Ematologica	25	25
Polmone	15	15
Gastrico	1	1
Melanoma	13	13
Mammella	13	13
Testa/collo	2	2
Genito/urinario	8	8
Altro	5	5
Nessuna risposta	18	18
Precedenti chemioterapie		
No	43	43
Sì	57	57

Tabella 3 - Punteggi medi ($\pm$ deviazione standard, DS) e rispettivi *factor loading* per ciascun item della scala IT-eHEALS, analisi fattoriale esplorativa e consistenza interna (alfa di Cronbach)

Caratteristiche	Rispondenti a IT-eHEALS (n. 100)	
	Media $\pm$ DS	<i>Factor loading</i>
e-HEALS punteggio		
Item 1	2,71 $\pm$ 1,38	0,95
Item 2	2,70 $\pm$ 1,42	0,94
Item 3	2,76 $\pm$ 1,37	0,96
Item 4	2,71 $\pm$ 1,35	0,97
Item 5	2,61 $\pm$ 1,28	0,97
Item 6	2,72 $\pm$ 1,43	0,92
Item 7	2,71 $\pm$ 1,32	0,86
Item 8	2,53 $\pm$ 1,31	0,89
Analisi fattoriale esplorativa		
Autovalore	6,97	
Varianza spiegata (%)	87,1	
Consistenza interna		
Alfa di Cronbach	0,98	



Figura - Scree plot - analisi fattoriale esplorativa, visualizzazione grafica degli autovalori per ciascun item della scala IT-eHEALS. Il punto in cui la curva smette di diminuire e si appiattisce suggerisce il numero di fattori da mantenere

dell'alfabetizzazione sanitaria digitale autopercepita. Il presente studio ha permesso di utilizzare il questionario su un campione di pazienti onco-ematologici di età medio-alta e con un grado di scolarità medio-basso. I risultati ottenuti indicano che gli otto item che compongono lo strumento misurano in modalità differenti e coerenti tra loro dimensione dell'alfabetizzazione sanitaria digitale.

Nello studio di Bravo e colleghi (12), in cui era stata utilizzata la stessa versione italiana validata dell'IT-eHEALS (11) era già stato rilevato un buon livello di consistenza interna dello strumento, somministrato su un campione di popolazione generale, prevalentemente giovane e con livello di istruzione medio-alto. Lo studio di Bravo e colleghi

suggeriva di eseguire degli approfondimenti per valutare se la scala potesse essere considerata valida in popolazioni con caratteristiche specifiche, come bambini, anziani, persone con bassi livelli di istruzione.

Nel presente studio si è osservata una maggiore percentuale di varianza spiegata (87,1%) (Tabella 3) rispetto al 61% ottenuto nel precedente (12), il che dà una prima indicazione di come l'IT-eHEALS possa essere considerato uno strumento adeguato a rilevare l'autopercezione del livello di alfabetizzazione sanitaria digitale anche in pazienti cronici, come le persone con patologie onco-ematologiche.

Sebbene l'IT-eHEALS sia uno strumento utilizzato per la valutazione dell'alfabetizzazione sanitaria digitale, rimane un'autovalutazione e pertanto, come già suggerito (12), potrebbe essere opportuno affiancarlo a misure più oggettive per arrivare a una migliore comprensione delle abilità di utilizzo di Internet nella ricerca di informazioni sulla propria salute (19).

Infine, l'uso più diffuso della telemedicina potrebbe portare il paziente oncologico a doversi abituare a questo nuovo approccio di cura, in cui servizi come follow up e visite possono essere forniti a distanza. Pertanto, sarà opportuno formare i professionisti sanitari affinché possano identificare rapidamente i pazienti con scarsa alfabetizzazione sanitaria digitale, anche alla luce del fatto che uno dei limiti riguardanti l'uso della scala IT-eHEALS è la mancanza di tempo da parte dei sanitari per la compilazione dello strumento e il rischio da parte dei pazienti di non voler compilare la scala per paura di essere etichettati come non abili nel reperire informazioni in rete (20).

Citare come segue:

Faccini B, Russotto E, Spataro P. Validazione del questionario di alfabetizzazione sanitaria digitale in pazienti affetti da patologie onco-ematologiche: ospedale San Martino di Genova. Boll Epidemiol Naz 2024;5(2):27-31.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Finanziamenti: nessuno.

Comitato etico: lo studio è stato approvato dal Comitato Etico n. registro CER Liguria 391/2022 DB id 12516 il 16 gennaio 2023.

Authorship: tutti gli autori hanno contribuito in modo significativo alla realizzazione di questo studio nella forma sottomessa.

Riferimenti bibliografici

1. Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute Regione Piemonte – ASL TO3. Glossario OMS dei termini di Promozione della Salute 2021. 2023. https://www.dors.it/documentazione/testo/202311/Glossario%20OMS%20POST%20_%20BOOK_231120.pdf; ultimo accesso 5/11/2024.

2. European Federation of Pharmaceutical Industries and Association. Improving cancer literacy in Europe to save time, costs and lives (Guest blog). 2/2/2021. <https://www.efpia.eu/news-events/the-efpia-view/blog-articles/improving-cancer-literacy-in-europe-to-save-time-costs-and-lives-guest-blog/>; ultimo accesso 5/11/2024.
3. Dewalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004;19(12):1228-39. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x
4. Street RL Jr. How clinician-patient communication contributes to health improvement: modeling pathways from talk to outcome. *Patient Educ Couns* 2013;92(3):286-91. doi: 10.1016/j.pec.2013.05.004
5. Arcia A, Bales ME, Brown W 3rd, Co MC Jr, Gilmore M, Lee YJ, et al. Method for the development of data visualizations for community members with varying levels of health literacy. *AMIA Annu Symp Proc* 2013;2013:51-60. PMID: 24551322
6. Public Health England, UCL Institute of Health Equity. Local action on health inequalities: improving health literacy to reduce health inequalities. 2015. <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/local-action-on-health-inequalities-health-literacy-to-reduce-health-inequalities/health-literacy-improving-health-literacy-to-reduce-health-inequalities-full.pdf>; ultimo accesso 19/11/2024.
7. Easton P, Entwistle VA, Williams B. Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health* 2010;10:459. doi: 10.1186/1471-2458-10-459
8. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: the eHealth literacy scale. *J Med Internet Res* 2006;8(4):e27. doi: 10.2196/jmir.8.4.e27
9. De Caro W, Corvo E, Marucci AR, Mitello L, Lancia L, Sansoni J. eHealth Literacy Scale: An Nursing Analysis and Italian Validation. *Stud Health Technol Inform* 2016;225:949. doi: 10.3233/978-1-61499-658-3-949
10. Diviani N, Dima AL, Schulz PJ. A Psychometric Analysis of the Italian Version of the eHealth Literacy Scale Using Item Response and Classical Test Theory Methods. *J Med Internet Res* 2017;19(4):e114. doi: 10.2196/jmir.6749
11. Del Giudice P, Bravo G, Poletto M, De Odorico A, Conte A, Brunelli L, et al. Correlation Between eHealth Literacy and Health Literacy Using the eHealth Literacy Scale and Real-Life Experiences in the Health Sector as a Proxy Measure of Functional Health Literacy: Cross-Sectional Web-Based Survey. *J Med Internet Res* 2018;20(10):e281. doi: 10.2196/jmir.9401
12. Bravo G, Del Giudice P, Poletto M, Battistella C, Conte A, De Odorico A, et al. Validazione della versione italiana del questionario di alfabetizzazione sanitaria digitale (IT-eHEALS). *Not Ist Super Sanità - Inserto Ben* 2018;31(7-8):6-10.
13. Izquierdo I, Olea J, Abad FJ. Exploratory factor analysis in validation studies: uses and recommendations. *Psicothema* 2014;26(3):395-400. doi: 10.7334/psicothema2013.349
14. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal consistency structure of tests. *Psychometrika* 1951;16:297-334. doi: 10.1007/BF02310555
15. Kline P. *An easy guide to factor analysis*. New York: Routledge; 1994.
16. Kaiser HF. The application of electronic computer to factor analysis. *Educ Psychol Meas* 1960;20(1):141-51. doi: 10.1177/001316446002000116
17. Cattell RB. The scree-test for number of factors. *Multivariate Behav Res* 1966;1(2):245-76. doi: 10.1207/s15327906mbr0102_10
18. McCoach DB, Gable RK, Madura JP. *Instrument development in the affective domain: school and corporate applications* (3rd ed.). Springer; 2013.
19. Neter E, Brainin E. Perceived and Performed eHealth Literacy: Survey and Simulated Performance Test. *JMIR Hum Factors* 2017;4(1):e2. doi: 10.2196/humanfactors.6523
20. Refahi H, Klein M, Feigerlova E. e-Health Literacy Skills in People with Chronic Diseases and What Do the Measurements Tell Us: A Scoping Review. *Telemed J E Health* 2023;29(2):198-208. doi: 10.1089/tmj.2022.0115

L'INTERVENTO

Donne e *painkiller*.

Quando il problema non viene solo dalla strada

Anna Paola Lacatena

Dipartimento Dipendenze Patologiche, ASL Taranto

SUMMARY

On the nod: women and Painkiller, when the problem does not come (only) from the street

Women respond differently to drugs and psychoactive substances than men, mainly due to physiological, anatomical and hormonal differences. Historically, the lack of habit of taking these differences into account, together with media manipulation and social stigmatisation, have led to inappropriate and in some cases harmful practices for women. The tragic nature of the painkiller epidemic in the United States and Canada confirms the need for gender-oriented responses in terms of screening, identification of those at increased risk of prescription opioid abuse and subsequent treatment from a public health perspective.

Key words: women; gender medicine; painkiller

ap.lacatena@gmail.com

Introduzione

L'interruzione del traffico di oppiacei, nel periodo relativo alle restrizioni imposte dalla pandemia da COVID-19, si è rivelata di breve durata e, come desumibile dai dati dell'European Union Drugs Agency, i sequestri di eroina sono tornati in breve tempo ai livelli pre pandemici (1).

I Paesi che hanno segnalato una carenza nei rifornimenti degli oppiacei naturali illegali, tuttavia, hanno anche osservato la crescita del consumo di sostanze sostitutive, tra cui metadone, psicostimolanti e benzodiazepine, dirottati verso il cosiddetto mercato di strada. A tutto ciò va aggiunto il diffondersi dei farmaci oppioidi di prescrizione medica, i cosiddetti *painkiller* (PK), tra tutti ossicodone, fentanyl e tramadolo. A oggi Stati Uniti e Canada sono i Paesi più colpiti dall'epidemia di abuso di oppioidi sintetici, cioè l'assunzione di un farmaco da prescrizione senza la prescrizione e in modo diverso da quello prescritto, unitamente all'aumento della purezza media dell'eroina e alla diminuzione del suo costo (2).

Come spesso è accaduto in passato, continua a essere piuttosto ridotta l'attenzione in merito all'evoluzione del fenomeno consumo e dipendenza patologica al femminile, causato da sostanze d'abuso. Eppure, il numero dei decessi correlati all'overdose da PK tra le donne, registrato negli Stati Uniti e in Canada, si è ampliato del 400% solo tra il 1999 e il 2010, ossia nell'arco di tempo indicato come "le prime due ondate" di quella che è andata sempre più delineandosi come un'indubbia emergenza sanitaria (3).

A fronte di questi dati, è necessario un cambio di prospettiva, superando il forviante *gender blindness* - pratica diffusa nelle scienze mediche come in quelle sociali - e ponendo l'attenzione a una delle fasce più esposte e a rischio, a prescindere dall'età e dal ceto sociale: le donne.

Nonostante le percentuali di donne in carico ai Servizi per le Dipendenze (SerD) varino dal 15% del nostro Paese al 30% di alcune realtà europee (2), ciò non vuol dire che le donne consumino meno sostanze d'abuso in generale, ma probabilmente chiedono meno aiuto.

A oggi, la prima sostanza di abuso in Europa, al di là di ogni distinzione di genere ed età, risulta essere l'alcol, la cui pericolosità sembra parzialmente emendata dalla sua stessa liceità (4). Nello specifico, però, differenze fisiologiche nell'attività dell'apparato gastrico (e non solo), a parità di quantità assunte e di periodo d'uso, rendono la salute delle donne bevitrici più a rischio rispetto a quella dei consumatori di sesso biologico maschile (5).

Il tasso di mortalità femminile per ragioni correlate all'alcol (incidenti, suicidi, ictus, malattie cardiache, malattie epatiche, ecc.), oscilla tra il 50% e il 100% in più rispetto a quello relativo agli uomini, prevedendo, inoltre, specificità come la maggiore esposizione al rischio di tumore al seno (6).

Le dipendenze femminili in Italia

Per ciò che attiene all'universo delle droghe illegali nel nostro Paese, dall'ultima Relazione al Parlamento sul fenomeno delle tossicodipendenze in Italia (7), si evince che nel 2023, i SerD hanno assistito in totale 132.200

persone tossicodipendenti, in gran parte (87%) già in carico ai Servizi negli anni precedenti e per l'85% di genere maschile.

Per quanto riguarda l'utenza femminile (15%), il 27% delle nuove utenti è in trattamento per uso primario di oppiacei, il 37% di cocaina/crack, il 29% di cannabinoidi. Tra le utenti già note, invece, il 71% è in trattamento per uso primario di oppiacei, il 19% per uso primario di cocaina/crack, l'8% di cannabinoidi.

Gli psicofarmaci senza prescrizione medica nel 2023 hanno raggiunto le prevalenze più alte mai registrate: 170.000 minorenni ne hanno fatto uso nel corso dell'anno (11%), con una diffusione più che doppia tra le ragazze.

Oltre 1 milione e 200.000 giovani, pari al 50% della popolazione studentesca, riferisce di aver fumato una sigaretta almeno una volta nella vita e 950.000 (39%) nel corso del 2023; in entrambi i casi i consumi più elevati sono tra le studentesse (7).

Nel corso del 2022 gli aperitivi alcolici sono stati consumati da oltre 21 milioni e 600.000 persone di età superiore a 11 anni con una prevalenza del 48,4% per gli uomini e del 32,9% per le donne. Questi dati confermano il trend in crescita negli ultimi 10 anni che vede un aumento significativo nel consumo di aperitivi alcolici rispetto al 2012 sia fra i maschi (+15,5%) che fra le femmine (+51,6%) (8).

Secondo lo studio IPSAD®, condotto dall'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR-IFC) sono circa 20 milioni (43%) gli italiani tra i 18 e gli 84 anni che hanno giocato d'azzardo nel corso del 2022. Focalizzando l'analisi sul gioco online, se nella popolazione maschile si è assistito al raddoppiarsi delle percentuali registrate prima della pandemia da COVID-19, in quella femminile il dato è addirittura triplicato (9).

Una specifica peculiarità dettata dalla differenza di genere è immediatamente riscontrabile: la distanza tra i dati del consumo di sostanze e dei comportamenti a rischio nei maschi e nelle femmine si riduce notevolmente per ciò che attiene a nicotina, alcol, psicofarmaci (benzodiazepine, barbiturici di vecchia generazione, ansiolitici, ecc.) e gioco patologico. Per queste tipologie di consumi e di comportamenti a rischio i dati relativi a maschi e femmine diventano sovrapponibili, segnando un'interessante discriminante: la liceità del comportamento e la legalità della sostanza.

In estrema sintesi, sembrerebbe quasi che l'accettazione sociale e una certa normalizzazione del consumo di alcune sostanze e di condotte non sanzionabili dalla normativa vigente (fatta

eccezione per i limiti imposti alla presenza di alcol nel sangue), restringano il più ricorrente e consueto gap a proposito di consumi, condotte a rischio e genere.

Va segnalata, comunque, una minore tendenza delle donne alla dipendenza - non all'instaurarsi della stessa che per contro, registra tempi più brevi - da imputare alle caratteristiche specifiche dell'uso, alle principali sostanze di abuso prescelte e agli effetti immediati e a lungo termine (6).

La condizione di maggiore sensibilità e di esposizione al dolore, la maggiore probabilità di soffrire di disturbi come dolori cronici, depressione, disturbi d'ansia e insonnia (10), potrebbero aver contribuito al crescente numero di prescrizioni di oppioidi, benzodiazepine e antidepressivi per le donne che vivono negli Stati Uniti e in Canada, ma non di meno in Italia (11).

Secondo i dati dell'Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali (OsMed) nel 2021, in Italia, il 67% delle donne ha ricevuto almeno una prescrizione contro il 58% degli uomini. È stato registrato un aumento delle prescrizioni di antidepressivi del 2,4% nel 2021 rispetto all'anno precedente e di antidepressivi del 7%, con punte del 10% in Toscana e Liguria. A questi vanno aggiunti gli antipsicotici (disturbo dell'umore, disturbo bipolare, ecc.) con un'impennata del 20% tra il 2014 e il 2020 (12). Secondo il Rapporto OsMed 2023 in Italia i farmaci del sistema nervoso centrale continuano a posizionarsi al quarto posto in termini di consumi (97,8 dosi giornaliere per 1.000 abitanti) e al sesto in termini di spesa farmaceutica pubblica complessiva (2.061 milioni di euro) (13).

Donne e farmaci

In generale, le donne rispondono ai farmaci in maniera diversa rispetto agli uomini e questo è principalmente connesso a differenze fisiologiche, anatomiche e ormonali. Mostrano un profilo farmacocinetico più vulnerabile sia per assorbimento che per distribuzione, metabolismo ed eliminazione del farmaco. Inoltre, hanno un peso corporeo medio inferiore, una percentuale di massa grassa più alta, un minore volume plasmatico e uno specifico profilo di legame tra farmaco e proteine plasmatiche. Finora le donne sono state sottorappresentate nelle sperimentazioni cliniche in senso sia quantitativo sia qualitativo (analisi dei dati rispetto al genere). Le ragioni sono di ordine etico (gravidanza e fattori teratogeni), economico (la ricerca è più costosa per parametri fisiologici e ormonali), socioculturale (disponibilità, tempo

richiesto, particolari necessità), fisiologico/ormonale e per una più accentuata possibilità di eventi avversi (14).

È facilmente intuibile, dunque, come tutti questi parametri dovrebbero essere tenuti in considerazione nello studio e nella sperimentazione dei farmaci, provando a sistematizzare la *gender pharmacology*, ossia quella branca della farmacologia in grado di evidenziare e definire in termini di efficacia e sicurezza le differenze relative agli effetti dei farmaci in relazione al genere.

Epidemie di oppioidi sintetici

Nella storia recente delle quattro ondate dell'epidemia di oppioidi negli Stati Uniti e in Canada - ossia le prime due da oppioidi prescritti come farmaci (1999-2010), la terza da eroina e fentanyl (2011-2020), la quarta da fentanyl e stimolanti illeciti, soprattutto xilazina, a partire dal 2020 e a tutt'oggi - in generale la dipendenza patologica da analgesici e antidolorifici al femminile è stata in parte il risultato di pratiche inappropriate, di un marketing aggressivo da parte di alcune aziende farmaceutiche, di prescrizioni talvolta eccessive di farmaci da parte di medici e lì dove consentito anche da parte di farmacisti (come negli Stati Uniti); lo stesso fenomeno è accaduto in passato, a proposito soprattutto di psicofarmaci, anche in conseguenza di manipolazione dei media o di tentativi individuali di far fronte alle barriere sociali o professionali impedenti l'uguaglianza e l'autorealizzazione delle donne (15).

Per ciò che attiene al pericolo legato ai PK, i fattori specifici di genere non possono essere misconosciuti nell'identificazione dei soggetti a più alto rischio di abuso di oppioidi da prescrizione, così come dovrebbero essere raccomandate iniziative di prevenzione e intervento con un approccio specifico di genere per evitare rischi ulteriori relativi soprattutto, ma non solo, al sovradosaggio e al misuso, solitamente a scopi non medici (4, 16, 17).

Il National Survey on Drug Use and Health (18) ha stimato che sul territorio degli Stati Uniti il 13,2% delle donne over 18 abbia problemi di uso di sostanze e alcol. La sostanza più utilizzata resta la cannabis, seguita dai farmaci di prescrizione come psicostimolanti, tranquillanti, sedativi e analgesici.

Inoltre, negli Stati Uniti le prescrizioni di oppioidi sintetici continuano a riguardare con più facilità pazienti con comorbidità (disturbo psichiatrico e disturbo da uso di sostanze) e specificatamente con problemi di depressione

e ansia che, tra l'altro, sono proprio i disturbi più ricorrenti nelle donne consumatrici, unitamente ai disturbi di personalità (istionico e borderline) e a quelli del comportamento alimentare; negli uomini è, invece, più frequente osservare comportamenti antisociali e passivo-aggressivi (19).

Il misuso e la diversione dei PK, ossia l'approvvigionamento del farmaco per vie illecite o illegali, utilizzando una prescrizione destinata ad altri, sottraendolo o acquistandolo attraverso canali non ufficiali, presentano rischi più elevati per le donne, a cominciare da quello di overdose, in modo particolare durante i primi anni di assunzione e specificatamente a causa della pericolosa combinazione con altri farmaci prescritti (20). "Ne risulta che oppiacei, benzodiazepine e ipnotici sono più frequentemente prescritti in combinazione, nonostante gli effetti negativi derivanti dalle interazioni di questi farmaci, compreso il potenziale di abuso condiviso. Non è un caso che la compresenza di questi farmaci sia stata frequentemente rilevata dalle analisi tossicologiche delle persone decedute per overdose" (21).

Prescrizione, misuso e diversione

Se in molti Paesi esiste una rete di Servizi specializzati a cui rivolgersi con modalità standardizzate e vincoli di controllo e vigilanza ben definiti per accedere agli oppioidi di sintesi (come metadone, buprenorfina, suboxone), che rappresentano una chiara forma di tutela, nel caso delle prescrizioni di PK negli Stati Uniti, l'assenza di un sistema analogo, l'approccio opportunistico dell'industria farmaceutica e la spinta a cancellare culturalmente l'esperienza del dolore hanno aperto, continuando ad autoalimentarla nel tempo, a una certa "disinvoltura" prescrittiva e, di conseguenza, all'instaurarsi di dipendenze e di casi - certo non voluti - di overdose, spesso fatali.

Più esposta fisiologicamente a rischi e conseguenze, più soggetta a sovradosaggi e prescrizioni tarate su esigenze al maschile, la donna, in quella che si potrebbe definire l'emergenza PK, si fa protagonista di pattern comportamentali su cui sarebbe opportuno avviare una riflessione.

Le modalità di "procacciamento" dei farmaci antidolorifici, di benzodiazepine e di ansiolitici in genere, da utilizzare per usi non conformi e difforni nelle indicazioni autorizzate alle prescrizioni mediche potrebbero, infatti, aver investito le donne di un ruolo più centrale anche nell'approvvigionamento per l'uso personale e non solo.

Proprio le benzodiazepine si confermano per il 2022, nel nostro Paese (e non solo) - insieme a contraccettivi e farmaci utilizzati nella disfunzione erettile - la categoria a maggiore spesa tra i farmaci di fascia C (22).

Circa il 7% della popolazione italiana, nel 2021, ha utilizzato antidepressivi, con un aumento di uso nel sesso femminile, correlato al crescere dell'età, sebbene i dati dell'ultimo Studio Espad sugli studenti di 15-16 anni - trend 1996-2015 - confermino questa tendenza anche tra le giovanissime (23).

La durata media di trattamento è 8 mesi, anche se un'elevata percentuale di soggetti rimane aderente al progetto terapeutico per meno di 6 mesi e il 12,2% riceve una sola prescrizione (12).

Le donne hanno più probabilità degli uomini di ricevere prescrizioni di farmaci come oppioidi e benzodiazepine e quindi possono essere particolarmente vulnerabili a problemi con il loro abuso (24).

In generale, in 14 Paesi europei, il consumo di antidepressivi in 20 anni è più che raddoppiato, con un aumento del 20% anche di farmaci antipsicotici per schizofrenia, disturbi deliranti, disturbi dell'umore, come il disturbo bipolare (25).

Negli Stati Uniti, le donne hanno circa il doppio di probabilità degli uomini di ricevere una prescrizione di benzodiazepine (26).

La relativa facilità di prescrizione di questi prodotti nei confronti dell'universo femminile (di tutte le età) presenta un'origine multifattoriale. Tra i possibili motivi va segnalata anche una certa precarietà economica e finanziaria che aumenta con l'età, incidendo sul senso di sicurezza e di fiducia nel futuro. Nel 2018, infatti, nell'Unione Europea le donne hanno guadagnato il 14,8 % in meno degli uomini, se si confronta la retribuzione lorda oraria media. Mediamente questo divario retributivo di genere è presente in tutti gli Stati membri, ma varia da Paese a Paese (27). Secondo il Gender Gap Report 2019 la differenza salariale in Italia tra un uomo e una donna si aggira intorno ai 2.700 euro lordi, pari al 10% in più a favore del collega uomo (28).

Allo stesso tempo le donne si fanno carico del lavoro fuori e dentro le mura domestiche. Questo in molti casi significa che, tra i 50 e i 60 anni di età, devono gestire le esigenze di accudimento della famiglia di origine e della propria. Per il Global Study on Homicide dello United Nations Office on Drugs and Crime, nel 2018 sono le donne a risultare più esposte alla violenza da parte del partner (29).

Non ultimo, a partire dalla seconda metà del Novecento, in alcuni Paesi è stata lanciata una vera campagna di persuasione a opera di pubblicità e media, mirata a favorire l'utilizzo di psicofarmaci nelle donne.

In Italia, come nella maggior parte dei Paesi europei, è vietata la pubblicità diretta al consumatore dei medicinali soggetti a prescrizione, ma nel mondo anglosassone, in particolare negli Stati Uniti, ancora oggi vengono promossi prodotti per la schizofrenia o per il disturbo bipolare con claim orientati all'attenzione femminile e/o con donne come protagoniste.

La pubblicità di un prodotto a base di oxazepam negli anni '60 si rivolgeva all'universo maschile con un "Non puoi liberarla, ma puoi aiutarla ad alleviare la sua ansia".

Nello stesso periodo il diazepam viene proposto all'attenzione del pubblico ricorrendo alla figura di una donna dall'espressione estasiata la cui cornice è lo slogan "Dolce, rinfrescante, ...".

Negli anni '70 per la prima volta si affaccia la figura dell'uomo come target bersaglio circondato da donne (moglie, madre, suocera). Il claim recitava: "Le donne dominano il suo universo. La tensione psichica può rovinargli la vita."

Più di recente, grande è la copertura mediatica per quella che è stata ribattezzata come "la pillola della felicità" - fluoxetina - e anche in questo caso la testimonial d'elezione è ancora la donna, non più in versione casalinga (30).

Più soggette a specifici trattamenti farmacologici, più propense, in assenza di alternative, a cercare rimedi farmacologici che di altro tipo (ad esempio, la psicoterapia non praticabile per ragioni economiche o di controllo esercitato dal partner, la mindfulness), gli studi sui modi attraverso i quali le persone ottengono farmaci da prescrizione rivelano che ancora oggi le fonti di approvvigionamento più frequenti restano quelle della prescrizione medica legale (solitamente si tratta di un unico prescrittore) e del passaggio tra parenti e amici; il fenomeno che coinvolge maggiormente le donne sembra essere quello del cosiddetto *doctor shopping* (31). Con questo termine si vuole intendere l'abitudine a rivolgersi a più professionisti per poter ottenere illecite prescrizioni multiple del farmaco di cui il paziente o la paziente sono dipendenti (32).

Per una donna accedere allo studio privato di un medico per una prescrizione è certamente meno stigmatizzante di recarsi in un Servizio già esplicitamente qualificante (33).

Conseguentemente, anche il misuso e la diversione di prodotti leciti potrebbero essere percepiti dalla stessa come comunque meno pericolosi e meno soggetti a conseguenze legali rispetto all'acquisto e alla detenzione di droghe illecite.

Se al dolore dell'anima la "risposta" sono le benzodiazepine, per quello del corpo ci sono gli oppioidi.

Se potrebbe non essere impossibile farsi prescrivere le prime, pur restando nell'alveo delle probabilità e fuori da grossolane generalizzazioni rispetto ai prescrittori, potrebbe non essere altrettanto impossibile procurarsi i secondi, in particolar modo negli Stati Uniti (34).

Uno dei primi esempi di misuso in Italia è stato scoperto dal Nucleo Antisofisticazione e Salute (NAS) di Latina nel 2021, in cui sono stati coinvolti un dirigente medico di pronto soccorso, un tossicodipendente, un farmacista e una paziente oncologica: sono state prescritte 1.810 confezioni di uno specifico spray nasale a base di fentanyl.

Le modalità più comunemente praticate oltre alle prescrizioni e agli acquisti multipli (*doctor shopping*), sono l'*overscripting* (dosaggio più elevato o aggiunta di prescrizione di altri farmaci), il riportare l'utilizzo di quantitativi superiori alla prescrizione con conseguente contrattazione con i prescrittori per evitare condotte illecite o pericolose da parte dei consumatori/dipendenti (furti, estorsioni, prostituzione, ricorso all'acquisto di farmaco di strada, ecc.), la richiesta di prescrizione anticipata dettata dal presunto smarrimento, furto, danneggiamento del farmaco, il riportare una dipendenza o sintomi da astinenza e sofferenza indotta dalla stessa, il riferire di cambi di residenza o di domicili temporanei per potersi rifornire da più medici, il rubare negli studi medici, negli ospedali o in farmacia (più facile per chi lavora all'interno dei contesti sanitari e in questo campo la presenza femminile è più significativa che in altri settori, in Italia come negli Stati Uniti).

Conclusioni

Il 12 marzo 2024 in Italia è stato presentato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, unitamente al Dipartimento Politiche Antidroga, il Piano Nazionale di Prevenzione contro l'uso improprio di Fentanyl e di altri oppioidi sintetici (35).

Nonostante il consumo/dipendenza da tali prodotti nel nostro Paese e in Europa sia lontano dalla tragicità assunta dal fenomeno negli Stati Uniti e in Canada, ormai alla sua quarta ondata con i suoi 73.000 decessi, è necessario alzare

il livello di vigilanza attraverso la prevenzione e l'appropriatezza delle prescrizioni mediche, evitando utilizzi prolungati come analgesici nel dolore cronico benigno - ossia non oncologico - o come anestetici nella sofferenza psichica, considerato l'alto rischio di sviluppare un disturbo da uso di oppioidi.

Non di meno, una particolare attenzione dovrebbe essere attribuita al consumo/dipendenza, alle vie di approvvigionamento, agli effetti e ai rischi specifici per le donne. Infatti, nonostante, ormai da diversi anni, vi siano ripetute richieste di attenzione alle problematiche legate al genere nel campo del consumo delle droghe, il riconoscimento di un approccio di genere tarda ancora a riflettersi nella prassi comune.

È auspicabile che questa enorme tragedia che stanno vivendo gli Stati Uniti possa contribuire a creare risposte di attenzione, prevenzione e cura più specifiche, facilmente accessibili e di maggiore disponibilità per le donne, in un'ottica di salute pubblica.

Citare come segue:

Lacatena AP. Donne e *painkiller*. Quando il problema non viene solo dalla strada. Boll Epidemiol Naz 2024;5(2):32-38.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Finanziamenti: nessuno.

Riferimenti bibliografici

1. European Union Drugs Agency. European Drug Report 2024: Trends and Developments. https://www.euda.europa.eu/publications/european-drug-report/2024_en; ultimo accesso 5/11/2024. doi: 10.2810/91693
2. Osservatorio europeo delle droghe e delle tossicodipendenze. *Relazione europea sulla droga 2022: tendenze e sviluppi*. Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione europea, Lussemburgo.
3. Brott NR, Peterson E, Cascella M. Opioid, Risk Tool. 2022 Nov 25. In: StatPearls (Internet). Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31985940/>; ultimo accesso 28/10/2024. PMID: 31985940
4. Righi F, Polidori E, Valletta E. Gravidanza, neogenitorialità e tossicodipendenza. I. Le droghe, ma non solo. Quaderni acp 2016;23(5):207-10.
5. Holman CD, English DR, Milne E, Winter MG. Meta-analysis of alcohol and all-cause mortality: a validation of NHMRC recommendations. Med J Aust 1996;164(3):141-5. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8628131/>; ultimo accesso 29/10/2024. doi: 10.5694/j.1326-5377.1996.tb122011

6. National Institute on Drug Abuse. Sex and Gender Differences in Substance Use. 2020. <https://nida.nih.gov/publications/research-reports/substance-use-in-women/sex-gender-differences-in-substance-use>; ultimo accesso 5/11/2024.
7. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per le Politiche Antidroga. Relazione annuale al Parlamento sul fenomeno delle tossicodipendenze in Italia. 2024. https://www.governo.it/sites/governo.it/files/relazione-al-parlamento_2024.pdf; ultimo accesso 5/11/2024.
8. Scafato E, Ghirini S, Gandin C, Matone A, Manno V, Vichi M e il gruppo di lavoro CSDA (Centro Servizi Documentazione Alcol). *Epidemiologia e monitoraggio alcol-correlato in Italia e nelle Regioni. Valutazione dell'Osservatorio Nazionale Alcol sull'impatto del consumo di alcol ai fini dell'implementazione delle attività del Piano Nazionale Alcol e Salute. Rapporto 2024*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/3).
9. Consiglio Nazionale delle Ricerche. Istituto di Fisiologia Clinica. IPSAD® (Italian Population Survey on Alcohol and other Drugs). <https://www.epid.ifc.cnr.it/project/ipsad/>; ultimo accesso 5/11/2024.
10. Gerdle B, Björk J, Cöster L, Henriksson K, Henriksson C, Bengtsson A. Prevalence of widespread pain and associations with work status: a population study. *BMC Musculoskelet Disord* 2008;9:102. doi: 10.1186/1471-2474-9-102
11. McHugh RK, Devito EE, Dodd D, Carroll KM, Potter JS, Greenfield SF, et al. Gender differences in a clinical trial for prescription opioid dependence. *J Subst Abuse Treat* 2013;45(1):38-43. doi: 10.1016/j.jsat.2012.12.007
12. Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. *L'uso dei Farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2021*. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco; 2022.
13. Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. *L'uso dei Farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2023*. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco; 2024.
14. Franconi F, Campesi I. Farmacologia di genere. *Boll SIFO* 2011;57(3):157-74. doi: 10.1704/932.10219
15. Kandall SR. Women and drug addiction: a historical perspective. *J Addict Dis* 2010;29(2):117-26. doi: 10.1080/10550881003684491
16. Green TC, Grimes Serrano JM, Licari A, Budman SH, Butler SF. Women who abuse prescription opioids: Findings from the Addiction Severity Index-Multimedia Version® Connect prescription opioid database. *Drug Alcohol Depend* 2009;103(1-2):65-73. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2009.03.014
17. Powis B, Griffiths P, Gossop M, Strang J. The differences between male and female drug users: community samples of heroin and cocaine users compared. *Subst Use Misuse* 1996;31(5):529-43. doi: 10.3109/10826089609045825
18. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. 2020 National Survey On Drug Use And Health: Women. 2022. <https://www.samhsa.gov/data/report/2020-nsduh-women>; ultimo accesso 29/10/2024.
19. Molteni L (Ed.). Revisione della letteratura in materia di genere e uso di sostanze psicoattive. *Ital J Addict* 2013;3(2):58-65.
20. Gjersing L, Bretteville-Jensen AL. Gender differences in mortality and risk factors in a 13-year cohort study of street-recruited injecting drug users. *BMC Public Health* 2014;14:440. doi: 10.1186/1471-2458-14-440
21. Lugoboni F, Zamboni L (Ed.). In: *Sostanza. Manuale sulle dipendenze patologiche*. Vol. 1. Verona: Edizioni CLAD Onlus; 2018.
22. Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2022*. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco; 2023. <https://www.aifa.gov.it/documents/20142/1967301/Rapporto-OsMed-2022.pdf>; ultimo accesso 5/11/2024.
23. Biagioni S, Sacco S, Molinaro S (Ed.). I comportamenti a rischio tra gli studenti. Italia. Rapporto di Ricerca sui comportamenti a rischio tra la popolazione studentesca attraverso lo studio ESPAD® Italia 2021. https://www.epid.ifc.cnr.it/wp-content/uploads/2023/10/Report_ESPAD2021_finale.pdf; ultimo accesso 5/11/2024.
24. McHugh RK, Geyer RB, Chase AR, Griffin ML, Bogunovic O, Weiss RD. Sex differences in benzodiazepine misuse among adults with substance use disorders. *Addict Behav* 2021;112:106608. doi: 10.1016/j.addbeh.2020.106608
25. Organisation for Economic Co-operation and Development. Pharmaceutical market (Edition 2023). OECD Health Statistics (database). doi: 10.1787/04700526-en
26. Agenzia Italiana del Farmaco. *JAMA Psychiatry: uso di benzodiazepine nella popolazione anziana negli USA*. 2015. <https://www.aifa.gov.it/-/jama-psychiatry-uso-di-benzodiazepine-nella-popolazione-anziana-negli-usa>; ultimo accesso 5/11/2024.
27. Istituto Nazionale di Statistica. Eurostat. La vita delle donne e degli uomini in Europa. Edizione 2020. Reddito. <https://www.istat.it/donne-uomini/bloc-2d.html?lang=it>; ultimo accesso 5/11/2024.

28. Osservatorio JobPricing. Gender Gap Report 2019. Mercato del lavoro, retribuzioni e differenze di genere in Italia. https://www.valored.it/wp-content/uploads/2019/07/JobPricing_Gender-Gap-Report-2019_8Lug2019.pdf; ultimo accesso 5/11/2024.
29. United Nations Office on Drugs and Crime. Global Study on Homicide. Gender-related killing of women and girls. 2018. https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/GSH2018/GSH18_Gender-related_killing_of_women_and_girls.pdf; ultimo accesso 21/11/2024.
30. Valerio Rosso. Pubblicità di Psicofarmaci: follie dagli Stati Uniti. 2016. <https://www.valeriosso.com/2016/06/02/pubblicita-di-psicofarmaci/>; ultimo accesso 5/11/2024.
31. Worley J, Thomas SP. Women who doctor shop for prescription drugs. *West J Nurs Res* 2014;36(4):456-74. doi: 10.1177/0193945913509692
32. Sansone RA, Sansone LA. Doctor shopping: a phenomenon of many themes. *Innov Clin Neurosci* 2012;9(11-12):42-6. PMID: 23346518. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3552465/>; ultimo accesso 5/11/2024.
33. European Union Drugs Agency. Women and drugs: health and social responses. 2023. https://www.euda.europa.eu/publications/mini-guides/women-and-drugs-health-and-social-responses_; ultimo accesso 5/11/2024.
34. Manchikanti L, Helm S 2nd, Fellows B, Janata JW, Pampati V, Grider JS, et al. Opioid epidemic in the United States. *Pain Physician* 2012;15(3 Suppl):E59-38. PMID: 22786464
35. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento Politiche Antidroga. Piano Nazionale di Prevenzione contro l'uso improprio di fentanyl e di altri oppioidi sintetici. 2024. https://www.politicheantidroga.gov.it/media/jl0lw5lc/piano-in-forma-integrale_comitato-12-marzo_rev.pdf; ultimo accesso 19/11/2024.



Il portale EpiCentro è uno strumento di lavoro che l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) mette a disposizione degli operatori di sanità pubblica con l'obiettivo di migliorare l'accesso all'informazione epidemiologica. Alla sua realizzazione partecipano Dipartimenti e Centri dell'ISS, in stretto collegamento con le Regioni, le aziende sanitarie, gli istituti di ricerca, le associazioni di epidemiologia, gli operatori di sanità pubblica.

EpiCentro è certificato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come membro del Vaccine Safety Net.

<https://www.epicentro.iss.it>

The collage displays several screenshots of the EpiCentro website, highlighting its diverse content and user interface. The top section shows the main header with the EpiCentro logo, the title 'L'epidemiologia per la sanità pubblica', and the ISS logo. Below this, there are navigation menus and a search bar. The main content area is divided into several sections: 'News' featuring a prominent 'SARS-CoV-2' article, 'Dati del Registro Ita' with a photo of a cow, and 'Sorveglianza di popolazione' with a list of age groups and their respective surveillance topics. A 'Coronavirus' section is also visible, providing general information and a 'COVID-19: focus' area with various topics like 'Gravidanza, parto e allattamento', 'Prevenzione e controllo delle infezioni', 'Strutture socio-assistenziali e sanitarie', 'Stili di vita', 'Gestione dello stress', 'Dipendenze', 'Differenze di genere', and 'Flussi di dati a confronto'. The bottom of the collage shows a 'COVID-19: focus' section with a grid of icons representing different aspects of the pandemic response, such as 'Cosa sono i coronavirus', 'Sintomi e diagnosi', and 'Trasmissione, prevenzione e trattamento'.

Istituto Superiore di Sanità
viale Regina Elena, 299
00161 Roma
Tel. 06 49904206
ben@iss.it

