

IL NUOVO NETWORK ISS PER IL GLOBAL BURDEN OF DISEASE



Annamaria Carinci¹, Giuseppe Loreto¹, Paola D'Errigo²,
Giada Minelli¹, Maria Elena Tosti², ISS-GBD Working Group**

¹Servizio Tecnico Scientifico di Statistica, ISS

²Centro Nazionale Salute Globale, ISS

RIASSUNTO - L'attuale Global Burden of Disease (GBD) nasce nel 2007 con l'istituzione dell'Institute of Health Metrics and Evaluation (Università di Washington, Seattle) e quantifica per oltre 200 Paesi la perdita di salute dovuta a 369 patologie e fattori di rischio, con stime che vengono annualmente pubblicate online. Il GBD coinvolge, a vario titolo, oltre 5.000 esperti provenienti da più di 150 Paesi. La partecipazione attiva dei ricercatori italiani ha portato alla costituzione dell'Italian GBD Network, che coinvolge ricercatori appartenenti a 25 Istituti di ricerca. Tra questi l'Istituto Superiore di Sanità, che ha riunito le competenze dei professionisti impegnati nel Progetto in un gruppo di lavoro dedicato.

Parole chiave: salute globale; politiche sanitarie; impatto delle malattie

SUMMARY (*The new ISS network for the global burden of disease*) - The current version of Global Burden of Disease (GBD) was created in 2007 with the establishment of the Institute of Health Metrics and Evaluation (University of Washington, Seattle). Its goal is to quantify the health loss caused by 369 diseases and risk factors for more than 200 countries, with annual online publication of the estimates. The GBD engages more than 5000 experts from over 150 countries. The active participation of Italian researchers led to the establishment of the Italian GBD Network, that involves researchers from 25 research institutes. Among these is the Istituto Superiore di Sanità, ISS - the National Institute of Health, where the professionals involved have established a dedicated working group.

Key words: global health; health policies; burden of diseases

annamaria.carinci@iss.it

Il Global Burden of Disease (GBD) rappresenta un approccio di epidemiologia descrittiva globale mirato a quantificare la perdita di salute dovuta a malattie, lesioni e fattori di rischio.

Il Progetto trova la sua forma attuale nel 2007, con la nascita dell'Institute of Health Metrics and Evaluation - IHME (Università di Washington, Seattle) finalizzato a produrre stime dei tassi di mortalità; dal 2010 produce valutazioni annuali con trend che partono dal 1990. Questa attività è arrivata a comprendere i dati di incidenza, prevalenza e mortalità per 369 tra malattie e infortuni in 204 Paesi, e la valutazione dell'impatto per 87 fattori di rischio. Queste informazioni vengono analizzate

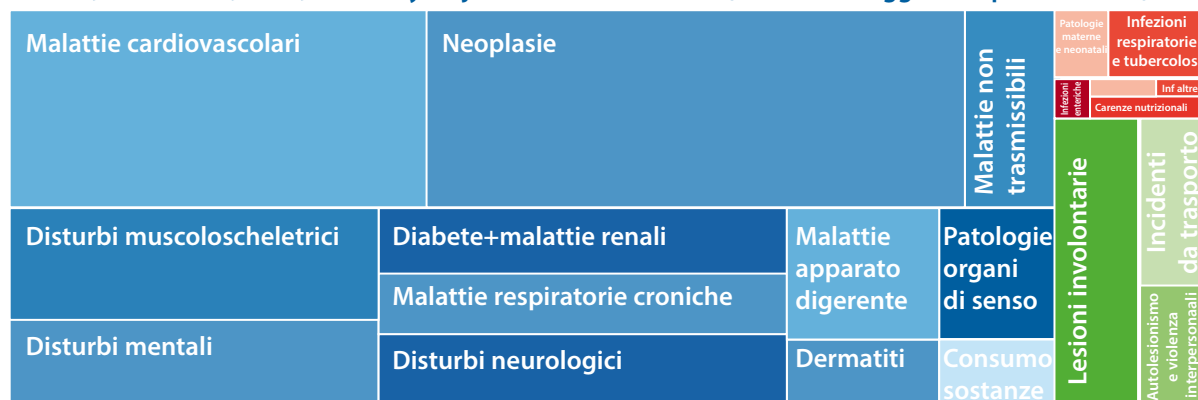
anche mediante la costruzione di indicatori di sintesi: anni di vita persi, anni vissuti con disabilità, anni di vita corretti per disabilità e aspettativa di vita in salute (Figura 1 e Figura 2).

Negli anni il GBD ha ampliato la sua sfera di analisi dimostrando che la salute non dipende soltanto dalla qualità e dallo sviluppo dei sistemi sanitari, è anche strettamente collegata allo sviluppo socio-economico-demografico di ciascun Paese.

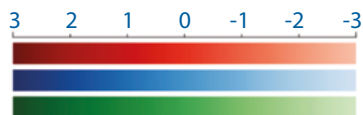
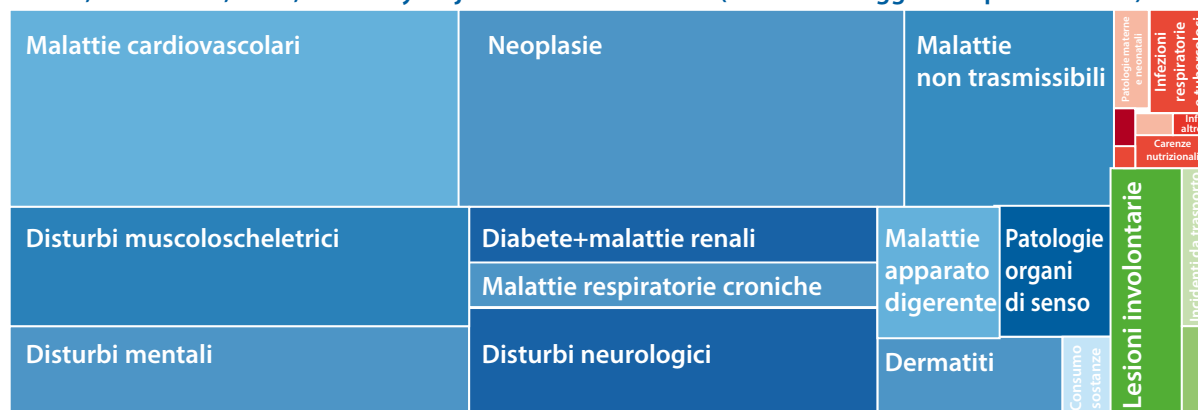
Le informazioni raccolte sono strutturate in un database (<https://www.healthdata.org/gbd/2019>) che comprende informazioni elementari di base e indicatori di sintesi liberamente utilizzabili, poiché soggetti alla Open Data Commons Attribution License.

(*) L'elenco dei componenti dell'ISS-GBD Working Group è riportato a p. 12.

Uomini, tutte le età, 2019, Disability-Adjusted Life Year - DALY (anni di vita aggiustati per disabilità)



Donne, tutte le età, 2019, Disability-Adjusted Life Year - DALY (anni di vita aggiustati per disabilità)



Variatione percentuale annua dal 2000 al 2019. DALY/100.000

Figura 1 - Contributo delle diverse cause sui DALY. Fonte: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME)

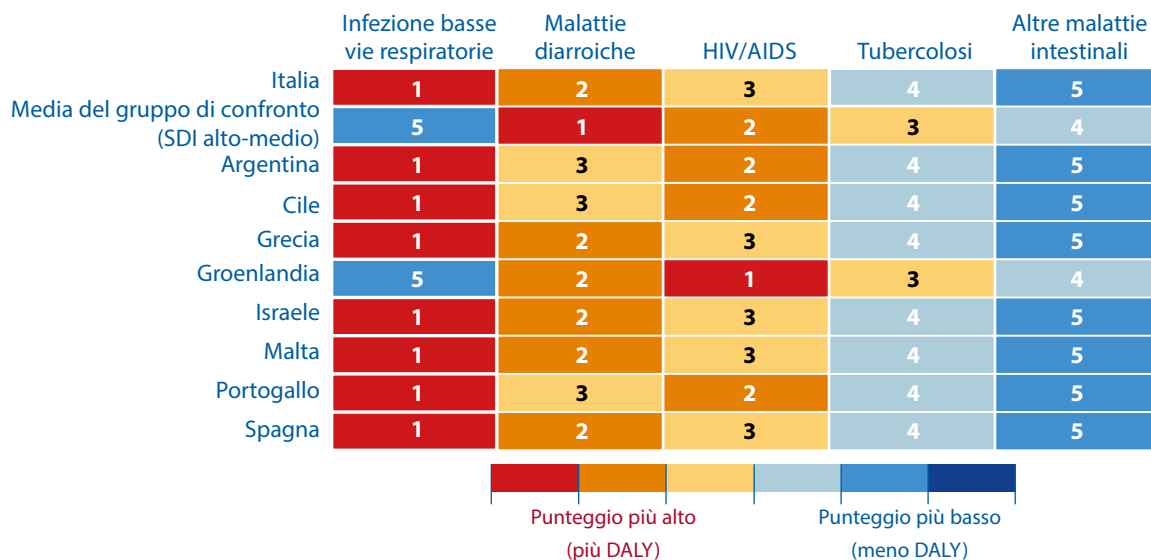


Figura 2 - Confronto cause di morte e disabilità in vari Paesi. Fonte: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME)



Il GDB si configura come uno strumento fondamentale per i policy-maker, poiché rende più agevole comprendere le complesse criticità sanitarie e ridefinire le priorità adeguando le politiche di supporto alla sanità nel suo complesso.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha siglato accordi con l'IHME per la produzione di stime congiunte (<https://www.who.int/data/global-health-estimates>).

Ogni anno la rivista *The Lancet* dedica al GDB un numero monografico, illustrando dettagliatamente informazioni e valutazioni tematiche.

Come opera il GBD

Per realizzare il GBD, l'IHME coinvolge collaboratori provenienti da 150 Paesi ed esperti in molteplici aree tematiche.

Il processo inizia con l'identificazione di più fonti di dati rilevanti per ciascuna malattia o infortunio. Le fonti primarie sono i dati provenienti dalle statistiche correnti liberamente disponibili sul web (ad esempio, <https://ec.europa.eu/eurostat/web/main/data/database>; <https://gateway.euro.who.int/en/hfa-explorer/>). La raccolta dati non si limita al trasferimento delle statistiche provenienti da fonti "ufficiali", si estende a includere qualsiasi banca dati o fonte informativa che possa contribuire alla conoscenza di una malattia o di un determinante di salute in un Paese. Identificare e trasferire all'IHME fonti di dati alternative alle statistiche correnti è uno dei compiti dei collaboratori GBD. Il collaboratore, inoltre, valuta le stime e contribuisce attivamente alle pubblicazioni, lavorando con il Global Impact Group di IHME per divulgare i risultati e tradurli in raccomandazioni politiche.

I metadati relativi a ciascuna fonte inclusa nel GBD vengono divulgati attraverso il Global Health Data Exchange (<http://ghdx.healthdata.org>).

Oltre al miglioramento delle stime attraverso modelli statistici sempre più sofisticati, qualità e accuratezza delle fonti utilizzate sono assicurati dalla collaborazione degli esperti nei vari Paesi. Prima di essere rese pubbliche, le stime vengono presentate ai collaboratori, che effettuano controlli di coerenza e congruità sulla base delle loro competenze e tramite confronto con le fonti nazionali a disposizione in ogni Paese.

Lo scambio di informazioni fra i collaboratori GBD e il team dell'IHME è alla base della tenuta di questo sistema.

Il GBD Italian Network

In Italia, le prime adesioni di ricercatori italiani alla rete GBD sono avvenute negli anni 2007-2008, sulle tematiche riguardanti le malattie renali croniche e l'otite media. Dalle prime istituzioni coinvolte è partito l'impulso per la creazione di un nuovo network, volto a riunire insieme tutti i ricercatori italiani interessati al Progetto GBD. Il network, chiamato Italian GBD Initiative, è stato ufficialmente riconosciuto nel 2019 mediante un Accordo Quadro di collaborazione fra gli 11 istituti di ricerca allora coinvolti; tra questi, l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, con compiti di coordinamento scientifico, e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

La rete italiana GBD ha fra i suoi obiettivi:

- riunire le diverse professionalità, condividere e coordinare le attività, predisporre strumenti integrati di valutazione sull'impatto delle politiche sanitarie regionali e nazionali, contribuire alla produzione di indicatori utili alla definizione di politiche sanitarie, in Italia e nel mondo;
- diffondere e disseminare i risultati del Progetto GBD;
- ottimizzare e intensificare il lavoro di scambio di dati e informazioni con l'IHME;
- realizzare progetti di ricerca congiunti.

In virtù della partecipazione attiva e strutturata alle attività del GBD, sia in termini di revisione delle stime sia per tutte le altre attività correlate al burden of disease, l'Italia (dal novembre 2019) ha ottenuto l'elaborazione di stime regionali oltre a quelle nazio-

nali. Un successo che ha, se possibile, ulteriormente incentivato la partecipazione dei ricercatori italiani al Progetto GBD.

A oggi, il GBD Italian Network coinvolge più di 130 ricercatori da oltre 25 istituti di ricerca: fra questi rientrano attivamente l'ISS e i suoi ricercatori.

La collaborazione ISS al GBD e al GBD Italian Network

Le prime partecipazioni al GBD di ricercatori ISS sono avvenute tramite singoli accreditamenti in qualità di "GBD collaborator". Un primo esempio di coordinamento delle attività si ha con l'accordo di collaborazione per lo scambio dei dati fra ISS e GBD, siglato nel 2014, che ha visto coinvolti l'Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare/Health Examination Survey del Progetto CUORE e il Sistema di Sorveglianza OKkio alla SALUTE.

Successivamente, sono stati siglati il già citato Accordo Quadro intitolato "Sviluppo e realizzazione del Progetto Global Burden of Disease in Italia" e un più recente Memorandum of Understanding tra ISS e IHME (febbraio 2021). Questi accordi hanno la finalità di incentivare e rafforzare lo scambio di informazioni con l'IHME e la produzione di stime e valutazioni in termini di burden of diseases a livello territoriale (nazionale e regionale) e di fornire evidenze scientifiche che possano essere utili ai decisori politici. Durante questi due anni di pandemia lo scambio di

informazioni tra i ricercatori dell'ISS e dell'IHME è stato continuo, grazie al ruolo strategico che l'ISS ha assunto nella produzione scientifica del Paese. Tale scambio ha portato a un confronto approfondito tra i responsabili della sorveglianza COVID ISS e gli omologhi IHME, e a un contributo sulla descrizione della campagna vaccinale in Italia.

Nascita del Gruppo di lavoro ISS-GBD

La sempre maggiore rilevanza assunta dalla collaborazione tra ISS e GBD ha fatto nascere l'esigenza di strutturare i contributi dei ricercatori ISS già coinvolti nella rete internazionale e di reclutarne altri, per garantire una copertura ottimale delle diverse aree di competenza presenti.

Tutte le strutture ISS sono state contattate per individuare le tematiche specifiche sulle quali potessero convergere i colleghi interessati. A questi ultimi è stata somministrata una scheda di adesione, redatta appositamente per evidenziare sia potenziali contributi alla rete italiana GBD sia nuove tematiche da aggiungere a quelle già rappresentate nella rete. L'elaborazione delle risposte ottenute ha consentito la creazione e la strutturazione di un Gruppo di lavoro ISS-GBD, che vede la partecipazione di 42 colleghi afferenti a 11 strutture.

Il Gruppo di lavoro risultante da questo processo collaborativo è stato poi formalizzato il 22 luglio 2021 dal Presidente dell'ISS.

Le attività e le competenze dei colleghi coinvolti sono state suddivise per aree tematiche in modo sovrapponibile a quelle del GBD e del network italiano. Il 23 giugno 2021 in un apposito workshop (*L'Italian GBD incontra l'ISS*), il Gruppo ISS è entrato ufficialmente a far parte del GBD Italian Network.

Il Gruppo di lavoro oggi e le prospettive future

Le prospettive di collaborazione e interazione aperte dall'utilizzo degli indicatori GBD sono innumerevoli. Il Gruppo di lavoro ISS sarà impegnato nei prossimi mesi nella revisione delle stime nazionali e regionali (che saranno disponibili ai collaboratori a partire dalla fine di marzo 2022) e, successivamente, nella stesura di lavori scientifici in collaborazione con il network italiano e con i colleghi dell'IHME. ▶





Già nel mese di gennaio il network italiano ha inviato all'IHME diverse proposte di lavori scientifici su specifici argomenti da sviluppare sulla base delle stime GBD 2020. Tra queste, una proposta sullo studio dei determinanti del tumore al polmone (e dei loro trend in Europa) è stata effettuata direttamente da ricercatori ISS, che ne sono promotori e responsabili. Inoltre, i ricercatori del Gruppo ISS-GBD sono impegnati in molte altre proposte, fornendo il proprio contributo in termini di conoscenza ed esperienza.

Nell'arco del 2022 sarà importante concentrare gli sforzi sulla validazione delle stime regionali, che per la prima volta verranno rese pubbliche. Come precedentemente accennato, l'Italia è uno dei pochi Paesi che ha prodotto stime GBD con questo ulteriore dettaglio

locale, importante ai fini dell'utilizzo dei dati per la programmazione sanitaria, visto che nel nostro Paese tale programmazione avviene su base regionale.

Sono stati quindi previsti momenti di incontro fra i collaboratori del network italiano. A seguito della diffusione preliminare ai collaboratori delle stime GBD 2020, verrà organizzato un workshop di confronto per rivedere criticamente le stime relative alle tematiche presenti nella rete.

Successivamente al rilascio ufficiale delle stime sarà poi organizzato un workshop di presentazione diretto a tutti gli *stakeholder*, per illustrare le stime stesse e le loro potenzialità in termini di programmazione sanitaria. ■

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

TAKE HOME MESSAGES

Il Global Burden of Disease riveste un'importanza crescente nella valutazione dello stato di salute delle popolazioni a livello internazionale.

Le stime GBD offrono un utile strumento di analisi e di confronto di dati omogenei a livello internazionale.

Punti di forza del Gruppo di lavoro ISS-GBD sono l'incremento nello scambio di informazioni e la rete di interazioni per la realizzazione di attività di ricerca scientifica.

I dati forniti da ISS al GBD avranno il valore aggiunto di espandere le informazioni quantitative in tema di salute pubblica per i decisori politici.

(*) Componenti dell'ISS-GBD Working Group

Sara Antignani, Francesco Bochicchio (Centro Nazionale Protezione dalle Radiazioni e Fisica Computazionale); Fiorentino Capozzoli, Eloise Longo (Dipartimento Neuroscienze); Annamaria Carinci, Giuseppe Loreto, Alice Maraschini, Giada Minelli, Monica Vichi (Servizio di Statistica); Benedetta Contoli, Serena Donati, Silvia Francisci, Ilaria Lega, Flavia Lombardo, Valentina Minardi, Daniela Pierannunzio, Valentina Possenti, Angela Spinelli (Centro Nazionale Prevenzione delle Malattie e Promozione della Salute); Paola D'Errigo, Maria Elena Tosti (Centro Nazionale Salute Globale); Chiara Donfrancesco, Lucia Galluzzo, Claudia Giacomozzi, Luigi Palmieri, Flavia Pricci, Brigid Unim (Dipartimento Malattie Cardiovascolari, Endocrino-metaboliche e Invecchiamento); Lucia Fazzo, Ivano Iavarone, Roberto Pasetto (Dipartimento Ambiente e Salute); Claudia Gandin, Silvia Ghirini, Luisa Mastrobattista, Alice Matone, Adele Minutillo, Roberta Pacifici, Ilaria Palmi, Emanuele Scafato, Renata Solimini (Centro Nazionale Dipendenze e Doping); Emanuela Medda, Aldina Venerosi (Centro di Riferimento Scienze Comportamentali e Salute Mentale); Silvia Rossi (Dipartimento Oncologia e Medicina Molecolare); Gaia Scavia, Eleonora Ventola (Dipartimento Sicurezza Alimentare, Nutrizione e Sanità Pubblica Veterinaria).