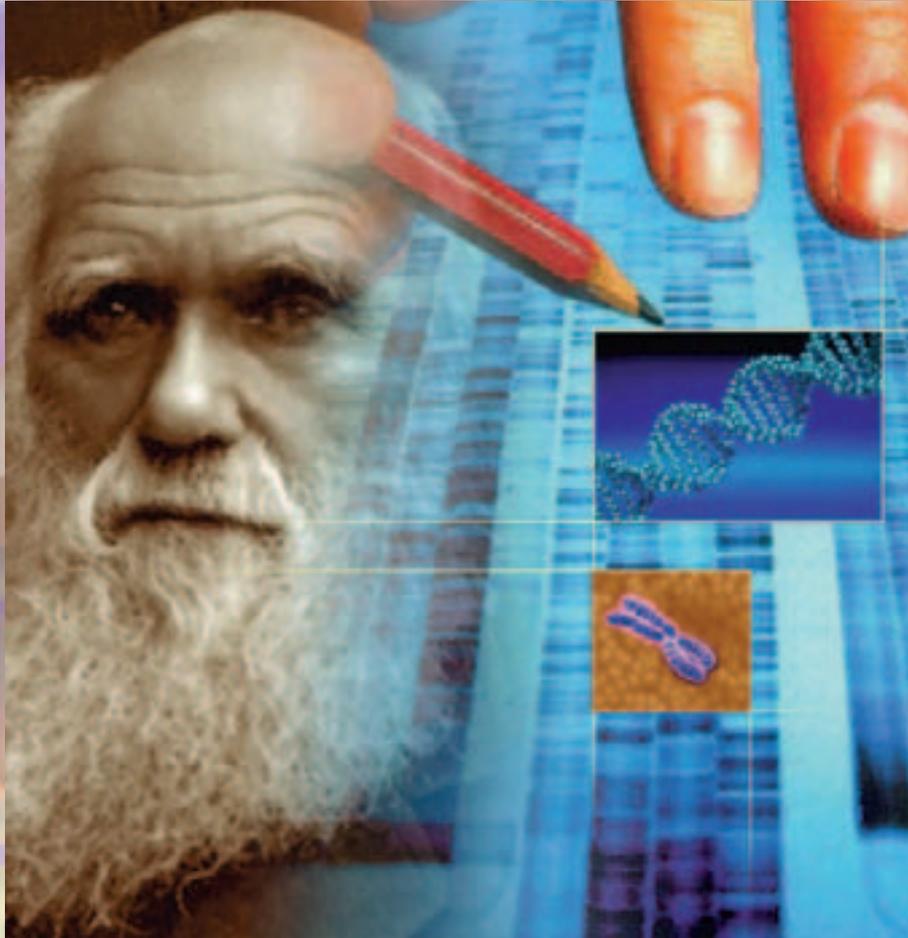


# **Notiziario** dell'Istituto Superiore di Sanità



## **Progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità dei test genetici**

**L'ISS nelle citazioni  
di quotidiani e periodici**

**Questionario di valutazione  
della qualità della vita  
per le persone HIV positive**

**La mortalità per incidente stradale**



In questo numero viene dato ampio spazio alla descrizione del progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità dei test genetici. Tale progetto, promosso dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e giunto ormai al suo secondo anno di attività, si inserisce nel più ampio programma di miglioramento della qualità dei servizi sanitari e della riduzione delle differenze tra le diverse aree del Paese. Alcuni test genetici sono ormai routinariamente utilizzati in Italia sia nella diagnosi prenatale che postnatale, consentendo l'identificazione di molti geni responsabili di malattie o di aumentata suscettibilità alle malattie. L'importanza dell'assicurazione della qualità dei test non può essere sottovalutata, in quanto coinvolge importanti decisioni non soltanto di ordine strettamente sanitario, ma anche di portata più generale che coinvolgono la famiglia, le scelte di vita, il lavoro. Il progetto descritto, che rappresenta la prima esperienza nazionale in questo settore, ha l'obiettivo di ridurre, tramite la standardizzazione dei protocolli, i divari esistenti nei servizi genetici delle diverse aree geografiche del Paese, garantendo un elevato livello di accuratezza e precisione nell'esecuzione dei test.

Ancora in tema di qualità, un secondo contributo di questo fascicolo riguarda il progetto per la costituzione di un nuovo questionario per la valutazione della qualità della vita per le persone HIV positive. Da molti anni, la qualità della vita è considerata un importante parametro di valutazione negli studi clinici ed è sicuramente un punto di riferimento indispensabile nella valutazione complessiva di ogni trattamento farmacologico, soprattutto se di lunga durata. Il progetto che si inserisce nell'ambito del "Programma nazionale di ricerca AIDS: patologia clinica e terapie dell'infezione da HIV" è stato presentato e discusso in occasione di un Workshop internazionale svoltosi presso l'ISS il 15 aprile 2002.

A conclusione del numero, un interessante contributo che analizza la presenza dell'ISS negli articoli dei quotidiani e delle riviste di grande divulgazione: in quali settori disciplinari è maggiormente presente, con quale frequenza e in concomitanza di quali eventi, in quale modalità di citazione (commento di un esperto, interazione diretta giornalista-esperto, intervista dedicata, articolo). I risultati di questa analisi preliminare rappresentano il punto di partenza per approfondire la riflessione sul ruolo dell'Istituto nella comunicazione sanitaria per il grande pubblico.



## S o m m a r i o

**Progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità dei test genetici** ..... 3

**Bookmark** ..... 10

**BEN**  
**Resistenza alla vancomicina in ceppi invasivi di *Enterococcus faecalis* ed *Enterococcus faecium*. Dati preliminari** ..... i  
**La mortalità per incidente stradale** ..... ii  
**Incidenza delle malattie prevenibili con vaccino nell'anno 2001** ..... iv

**Un nuovo questionario di valutazione della qualità della vita per le persone HIV positive** ..... 11

**L'Istituto Superiore di Sanità nelle citazioni di quotidiani e periodici nazionali** ..... 15

**Visto... si stampi** ..... 18

**GDIN 2002 Global Disaster Information Network** ..... 19

**Progetto genoma e sanità pubblica** ..... 19

**L'ipotiroidismo congenito in Italia** ..... 20

## Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità

*Direttore responsabile e responsabile scientifico:* Enrico Garaci

*Vice Direttore:* Franco Piccinno

*Redattore capo:* Paola De Castro

*Redazione:* Carla Faralli, Lorenza Scotti, Alessandro Spurio

*Progetto grafico:* Eugenio Morassi

*Grafica:* Cosimo Marino Curianò

*Fotografia:* Luigi Nicoletti, Antonio Sesta

*Composizione e distribuzione:* Giovanna Morini, Patrizia Mochi

*Versione online (www.iss.it/notiziario):* Marco Ferrari, Stefano Guderzo

*Ha collaborato:* Giovanni Pietrantoni

**Istituto Superiore di Sanità**

*Presidente:* Enrico Garaci - *Direttore generale:* Romano R. Di Giacomo

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. 0649901 - Fax 0649387118

e-Mail: notiziario@iss.it - Sito Web: www.iss.it

Telex 610071 ISTSAN I - Telegr. ISTISAN - 00161 Roma

Iscritto al n. 475/88 del 16 settembre 1988. Registro Stampa Tribunale di Roma

© Istituto Superiore di Sanità 2002

Numero chiuso in redazione il 13 maggio 2002

Stampa: Chicca - Tivoli

# Progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità dei test genetici



**Domenica Taruscio**

**L**e crescenti conoscenze scientifiche sul genoma umano e lo sviluppo delle tecniche di genetica molecolare hanno portato all'identificazione di molti geni responsabili di malattia o di aumentata suscettibilità a malattia. Parallelamente si è assistito allo sviluppo di numerosi test genetici, molti dei quali sono già correntemente utilizzati nella pratica clinica, sia in diagnosi prenatale che postnatale. Tale sviluppo richiede cautela e verifiche sperimentali della qualità dei test genetici; le varianti metodologiche riportate in letteratura devono, infatti, essere sottoposte a un'attenta validazione interlaboratorio allo scopo di individuare i protocolli più affidabili. Inoltre, occorre che i metodi selezionati siano resi più idonei all'uso clinico attraverso protocolli standardizzati, che ne siano valutati i criteri di applicazione e che vengano definiti i criteri per la realizzazione di un sistema permanente di assicurazione di qualità.

Nel 1999 il Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie (presso la Presidenza del Consiglio) ha pubblicato le linee guida per i test genetici che sono state elaborate da un gruppo interdisciplinare di esperti, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Le linee guida identifica-

no diverse priorità nella gestione dei test genetici, tra cui ha un ruolo fondamentale l'assicurazione di qualità a livello sia intralaboratorio che interlaboratorio. Il testo completo delle linee guida è consultabile sul sito dell'ISS dedicato: [www.cnmr.iss.it/genetest/](http://www.cnmr.iss.it/genetest/)

Il problema dell'assicurazione di qualità dei test genetici è stato già affrontato in ambito europeo attraverso lo sviluppo, con il supporto della Commissione Europea, di progetti finalizzati e azioni concertate tra cui l'“European Molecular Genetics Quality Network” ([www.emqn.org](http://www.emqn.org)) e l'“European Cystic Fibrosis Thematic Network” ([www.cfnetwork.be](http://www.cfnetwork.be)).

Sono, infatti, disponibili i risultati relativi al progetto europeo sul controllo di qualità dei test genetici sulla fibrosi cistica, che illustrano, nel periodo in cui il progetto ha avuto corso, un progressivo miglioramento della quali-

tà, pur senza raggiungere ancora livelli ottimali (1-3). Oltre ai progetti, il problema della progressiva armonizzazione di criteri

e parametri per l'assicurazione di qualità nei test genetici viene affrontato anche da istituzioni internazionali. Infatti, dal 2000 l'Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD) ha organizzato un gruppo di lavoro nel settore utilizzando come base di partenza il documento “Genetic Testing: Policy Issues for the new Millennium” (4). La Commissione Europea, a sua volta, ha recentemente organizzato un Workshop (Siviglia, 19-20 marzo 2002) per l'armonizzazione dei sistemi di qualità, coinvolgendo oltre ai Paesi membri dell'Unione Europea anche i Paesi associati e l'OECD.

La situazione italiana presenta alcune caratteristiche peculiari. Esistono numerosi laboratori che effettuano test genetici, taluni dei quali operano a livelli di eccellenza. Dall'altro lato esistono problemi relativamente all'omogeneità degli standard qualitativi; in as-

**Le aumentate conoscenze sul genoma umano portano all'identificazione di geni responsabili di malattie**

**Il problema dell'assicurazione di qualità nei test genetici è particolarmente sentito a livello internazionale**

**Domenica Taruscio<sup>1</sup>, Vincenzo Falbo<sup>1</sup>, Giovanna Florida<sup>1</sup>, Cesarina Marongiu<sup>2</sup>, Chiara Pescucci<sup>1</sup> e Marco Salvatori<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Centro Nazionale Malattie Rare, Laboratorio di Ultrastrutture, ISS

<sup>2</sup>Servizio Elaborazione Dati, ISS

senza di informazioni precise, questo fa presupporre il rischio di divari significativi che potrebbero ulteriormente accentuarsi nel tempo, generando situazioni di diseguità rispetto alla disponibilità di test sicuri ed efficaci. Inoltre, la distribuzione sul territorio nazionale segue un gradiente decrescente Nord-Sud, causando profonde differenze interregionali riguardo alla disponibilità di servizi di genetica.

### **OBIETTIVI DEL PROGETTO NAZIONALE PER LA STANDARDIZZAZIONE E L'ASSICURAZIONE DI QUALITÀ DEI TEST GENETICI**

Il progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità dei test genetici è un progetto biennale di ricerca finalizzata (art. 12, DLvo 502/92) dell'ISS (Responsabile scientifico: D. Taruscio), approvato nel 1998 e operativo come finanziamento dal 2001. Le attività e gli obiettivi del progetto sono pertinenti, in particolare, all'obiettivo V del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 "Portare la sanità italiana in Europa"; tale obiettivo ha sottoli-

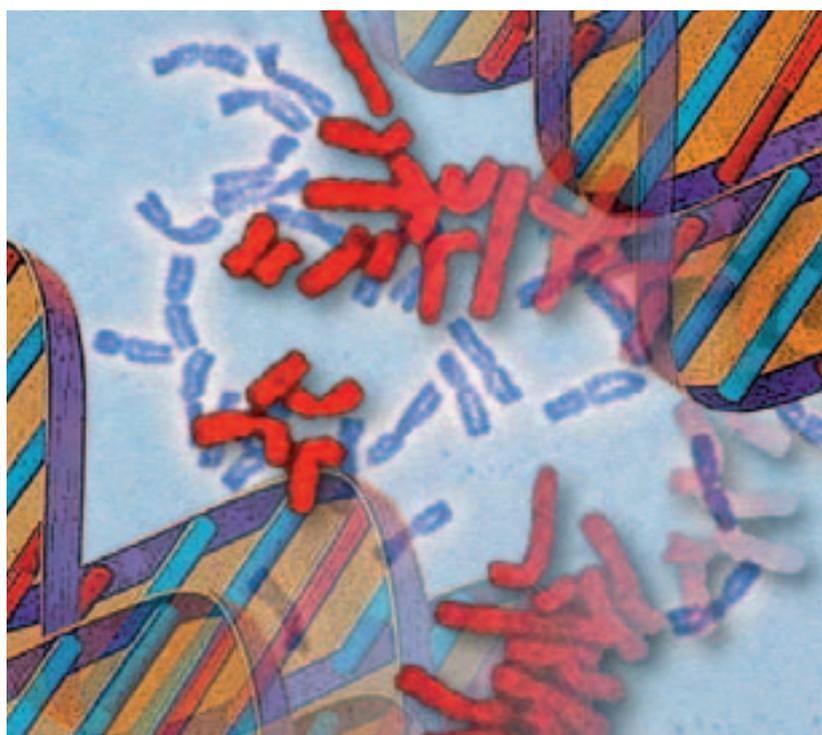


neato la necessità di migliorare la qualità dei servizi sanitari e di ridurre le differenze fra le diverse aree del Paese.

Si tratta di uno studio pilota che, avvalendosi della partecipazione volontaria dei laboratori, intende porre le basi per un sistema di controllo esterno di qualità dei test genetici; tale sistema è una componente prioritaria per assicurare la validità, l'accuratezza, la precisione e la riproducibilità di test genetici diagnostici in uso sul territorio nazionale.

Pertanto, gli scopi principali del progetto sono:

- assicurare un uso appropriato di test genetici sicuri ed efficaci in laboratori con elevati standard di qualità;
- elaborare raccomandazioni e linee guida per un programma permanente di assicurazione di qualità dei test genetici;
- facilitare e garantire la diffusione di un'informazione tecnica adeguata, la disponibilità di standard idonei e l'armonizzazione dei metodi utilizzati nei laboratori diffusi sul territorio.



### **ORGANIZZAZIONE DEL PROGETTO**

Il progetto è articolato in 8 Unità Operative (UO) e coinvolge 76 laboratori pubblici distribuiti su tutto il territorio nazionale. L'UO 1 (con funzioni di coordinamento e attività sperimentale) e l'UO2 (con attività sperimentale) sono interne all'ISS, mentre le altre UO coinvolgono, ciascuna, diversi laboratori esterni distribuiti in più regioni. Pertanto, il progetto è organizzato nelle seguenti UO: UO 1 (Responsabile: D. Taruscio, ISS), UO 2 (Responsabile: A. Cantafora, ISS), UO 3 (Responsabile: F. Dagna Bricarelli, Ospedale Galliera, Genova), UO 4 (Responsabili: P.F.

Pignatti, Università degli Studi di Verona; O. Zuffardi, Università degli Studi di Pavia), UO 5 (Responsabili: E. Calzolari, Università degli Studi di Ferrara; A. Baroncini, ASL Imola), UO 6 (Responsabili: A. Cao e C. Rosatelli, Università degli Studi di Cagliari), UO 7 (Responsabili: F. Salvatore, G. Castaldo e L. Nitch, Università degli Studi di Napoli), UO 8 (Responsabile: G. Guanti, Università degli Studi di Bari).

Il progetto si avvale di uno *Steering Committee* (costituito da tutti i responsabili di UO) e di esperti che collaborano alla valutazione dei risultati. Tutte le strategie intraprese nell'ambito del progetto sono state discusse e decise per consenso dallo *Steering Committee*.

Per mantenere l'anonimato dei laboratori partecipanti al progetto è stato attribuito a ognuno di essi un codice di identificazione; l'associazione codice identificativo-laboratorio è nota solo al responsabile del progetto.

Operativamente il progetto è cominciato nel mese di febbraio 2001. È stato avviato il controllo esterno di qualità (CEQ) sia per la citogenetica che per la genetica molecolare; per quest'ultima sono stati selezionati i test per la fibrosi cistica, la beta-talassemia, la sindrome da X-fragile e la poliposi adenomatosa del



Metafase da sangue periferico dopo colorazione con quinacrina

colon-gene APC. Un'indagine preliminare effettuata ha evidenziato che questi test molecolari sono i più comunemente eseguiti nei laboratori

di genetica molecolare e pertanto sono stati selezionati come base nel CEQ.

Ciascun laboratorio partecipa a uno o più CEQ secondo la propria attività diagnostica.

La Tabella 1 illustra il numero di laboratori partecipanti al progetto suddivisi per tipo di indagine: 31 laboratori partecipano al CEQ per la fibrosi cistica, 22 per la sindrome da X-fragile, 12 per la beta-talassemia,

8 per la poliposi adenomatosa del colon-gene APC. I laboratori che hanno aderito per il CEQ relativamente alla citogenetica sono 45.

#### GENETICA MOLECOLARE

Per ciascun test molecolare, l'UO 1 ha inviato a tutti i laboratori partecipanti 6 aliquote anonime di DNA, precedentemente controllato e validato in modo indipendente (*validated samples*) da due UO (UO1 e UO2). A tutti i partecipanti è stato chiesto di eseguire le analisi, utilizzando le tecniche e i protocolli normalmente adoperati nel proprio laboratorio. Infine, è stato richiesto l'invio all'ISS dei dati grezzi, le conclusioni e il referto, entro due mesi dal ricevimento dei campioni biologici. Tutte le Schede utilizzate durante l'intero CEQ,

**L'ISS coordina il progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione di qualità nei test genetici**

**Tabella 1** - Laboratori che hanno partecipato al progetto

Tipo di indagine	n. di laboratori partecipanti al progetto	n. e % di laboratori che hanno inviato dati all'ISS	n. di laboratori che non hanno inviato dati all'ISS	n. di laboratori che non partecipano più al progetto per motivi tecnici
Fibrosi cistica	31	28 (90,32)	3	0
X-fragile	22	21 (95,45)	1	0
Beta-talassemia	12	11 (91,67)	1	0
Gene APC	8	6 (75)	2	0
Citogenetica	45	36 (80)	5	4

unitamente alla strategia del progetto, sono disponibili sul sito web: [www.malattierare.iss.it/genetest/](http://www.malattierare.iss.it/genetest/)

## CITOGENETICA

Ciascun laboratorio ha inviato all'ISS, soprattutto per via elettronica, tre casi di diagnosi effettuata mediante analisi citogenetica (prenatale, postnatale, emato-oncologica).

Per ciascun caso sono state inviate cinque immagini (tre metafasi e due cariotipi, ricostruiti dalle stesse metafasi); in particolare, le immagini richieste sono state quelle relative al 15° caso del mese di gennaio 2001 per la diagnosi prenatale, al 20° caso del mese di gennaio 2001 per la diagnosi postnatale, al 5° caso del mese di gennaio 2001 per la diagnosi emato-oncologica.

I dati pervenuti all'ISS sono stati archiviati in un database appositamente ideato.

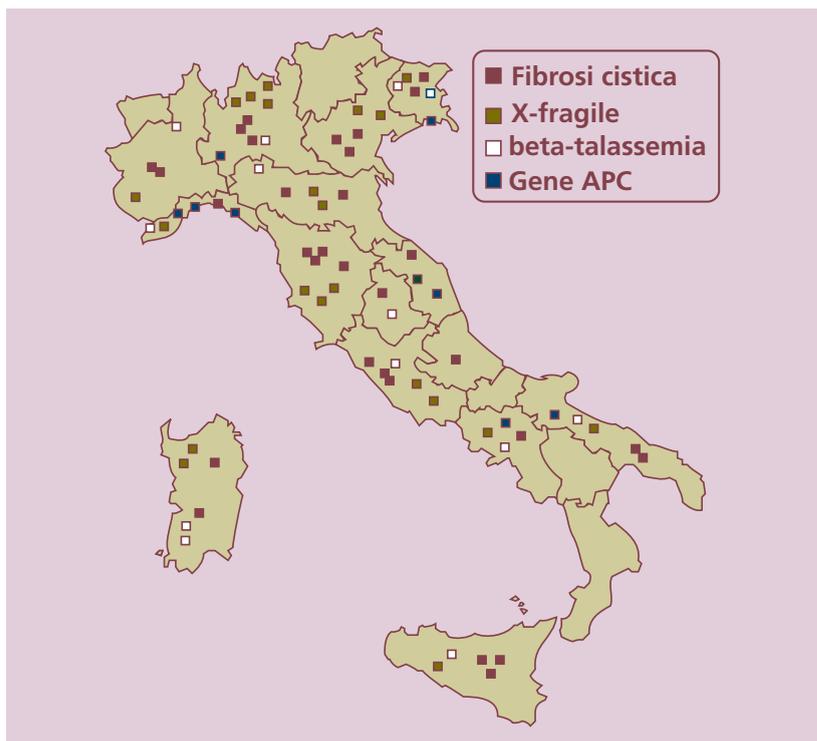
Due gruppi indipendenti di esperti hanno valutato le immagini. I criteri di valutazione includono l'aspetto delle metafasi, la qualità dei cromosomi, la colorazione, la risoluzione del bandeggio e l'analisi dei cariotipi.

## VALUTAZIONE DEI RISULTATI

Sia per la genetica molecolare che per la citogenetica, i risultati sono stati valutati da gruppi di esperti, costituiti dai componenti dello *Steering Committee* e da esperti del settore, che hanno esaminato nel completo anonimato tutti i dati pervenuti all'ISS. I laboratori partecipanti hanno successivamente ricevuto una lettera con il parere e commenti specifici sugli errori riscontrati.

## RISULTATI

Le distribuzioni geografiche dei laboratori che partecipano ai CEQ di genetica molecolare e citogenetica sono illustrate, rispettivamente, nella Figura 1 e nella Figura 2. Ulteriori informazioni sui laboratori partecipanti sono disponibili sul sito web: [www.malattierare.iss.it/genetest/](http://www.malattierare.iss.it/genetest/)



**Figura 1** - Distribuzione geografica dei laboratori partecipanti: genetica molecolare

I risultati del CEQ per tipo di indagine sono riportati in Tabella 2 e Tabella 3.

## FIBROSI CISTICA

I laboratori che hanno partecipato attivamente al CEQ per la fibrosi cistica sono stati in totale

28/31 (90,32%) (Tabella 2).

L'85,72% (24/28) dei laboratori ha effettuato un'analisi corretta e completa su cinque campioni, mentre il 7,14% (2/28) ha effettuato analisi incompleta e il 7,14% (2/28) analisi errata. Il sesto campione inviato, contenente la mu-



**Figura 2** - Distribuzione geografica dei laboratori partecipanti: citogenetica

**Tabella 2** - Risultati del 1° anno di attività ottenuti dai laboratori di genetica molecolare partecipanti al progetto

Tipo di indagine molecolare	n. di laboratori che hanno aderito al progetto	n. di laboratori che hanno inviato dati all'ISS	Analisi corretta e completa (%)	Analisi incompleta (%)	Analisi errata
Fibrosi cistica	31	28 (28/31)	85,72 (24/28)*	7,14 (2/28)	7,14 (2/28)
X-fragile	22	21 (21/22)	76,2 (16/21)	14,3 (3/21)	9,5 (2/21)
Beta-talassemia	12	11 (11/12)	81,8 (9/11)	-	18,2 (2/11)
Gene APC	8	6 (6/8)	66,7 (4/6)	33,3 (2/6)	-

(\*) Il dato si riferisce alle analisi di cinque campioni; non è stato incluso il risultato dell'analisi del campione con genotipo DF508/G1244E

tazione G1244E, con una frequenza di 1,3% nella popolazione italiana (5), è stato correttamente analizzato dal 28,6% (8/28) dei laboratori; la maggior parte dei laboratori non ha ricercato tale mutazione.

Infine, il 14,3% (4/28) dei laboratori non ha adottato una nomenclatura conforme alla letteratura.

#### Tecniche utilizzate

Le tecniche maggiormente usate dai 28 laboratori sono state RDB (Reverse Dot Blot) e OLA-PCR (Oligonucleotide Ligation Assay). Inoltre, alcuni hanno utilizzato, per uno o più campioni, oltre a RDB o OLA-PCR, anche altre metodiche quali: sequenziamento, restrizione enzimatica, DGGE (Denaturing Gradient Gel Electrophoresis), eteroduplex, multiplex-PCR, PSDM (PCR-Mediated Site Directed Mutagenesis), ARMS (Amplification Refractory Mutation System), DHPLC (Denaturing High-Performance Liquid Chromatography), ASO (Allele Specific Oligonucleotide) dot blot.

Infine, due laboratori hanno utilizzato la tecnica OLA-SCS-PCR (Oligonucleotide Ligation Assay -

Sequence-Coded Separation PCR) per tutti i campioni, associando in alcuni casi la tecnica RDB; un laboratorio ha utilizzato DGGE per tutti i campioni insieme all'eteroduplex e alla restrizione enzimatica.

#### X-FRAGILE

I laboratori che hanno inviato i dati relativi al CEQ per la sindrome da X-fragile sono stati 21/22 (95,45%) (Tabella 2).

Il 76,2% (16/21) dei laboratori ha effettuato un'analisi corretta e completa, il 14,3% (3/21) ha effettuato un'analisi incompleta, mentre il 9,5% (2/21) dei laboratori ha effettuato un'analisi errata.

Per questo tipo di indagine non vi è stata inaccuratezza nella nomenclatura.

#### Tecniche utilizzate

Le tecniche utilizzate dai 21 laboratori partecipanti sono state PCR insieme al Southern Blot; infatti, solo l'uso combinato di queste due tecniche consente una diagno-

si accurata e corretta per questa patologia. Tuttavia, tre laboratori hanno eseguito l'analisi di alcuni o di tutti i campioni utilizzando solamente la tecnica della PCR.

#### BETA-TALASSEMIA

I laboratori che hanno inviato i dati relativi al CEQ per la beta-talassemia sono stati 11/12 (91,67%) (Tabella 2).

L'81,8% (9/11) dei laboratori ha effettuato un'analisi corretta e completa e il 18,2% (2/11) un'analisi errata. Il 9,1% (1/11) dei laboratori non ha adottato

una nomenclatura conforme alla letteratura.

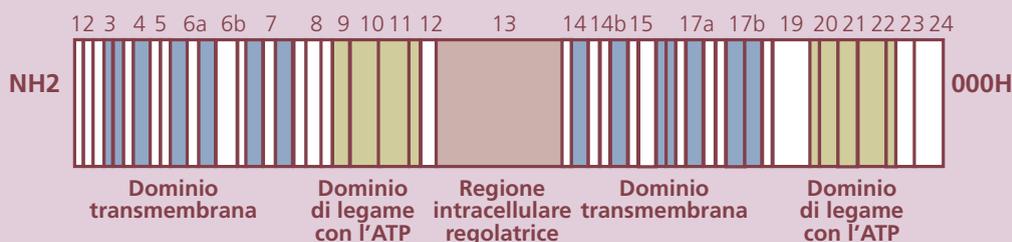
#### Tecniche utilizzate

La tecnica maggiormente usata dagli 11 laboratori è stata la RDB. Inoltre, alcuni laboratori hanno utilizzato, per uno o più campioni, oltre a RDB anche ARMS, sequenziamento, DGGE, ASA (Allele Specific Amplification), DHPLC. Un solo laboratorio ha utilizzato DGGE per l'analisi di tutti e sei i campioni.

**I risultati ottenuti dai laboratori partecipanti al progetto ISS sono valutati da un gruppo di esperti**

**Tabella 3** - Risultati del 1° anno di attività ottenuti dai laboratori di citogenetica partecipanti al progetto

Indagini citogenetica	n. totale di laboratori	Giudizio da sufficiente a ottimo (+)	Giudizio non sufficiente (-)	Laboratori che hanno inviato immagini non valutate
Prenatale	31	83,88 (26/31)	9,67 (3/31)	6,45 (2/31)
Postnatale	33	87,88 (2/33)	6,06 (2/33)	6,06 (2/33)
Oncologica	17	94,11 (16/17)	5,89 (1/17)	-



Struttura della proteina codificata dal gene CFTR della fibrosi cistica

## POLIPOSI ADENOMATOSA DEL COLON-GENE APC

I laboratori che hanno inviato i dati relativi al CEQ per il gene APC sono stati in totale 6/8 (75%) (Tabella 2).

Il 66,7% (4/6) dei laboratori ha effettuato un'analisi corretta e completa, mentre il 33,3% (2/6) ha effettuato un'analisi incompleta. Infine il 66,7% (4/6) dei laboratori non ha adottato una nomenclatura conforme alla letteratura (6, 7).

### Tecniche utilizzate

Le tecniche più frequentemente utilizzate sono state rispettivamente: sequenziamento, SSCP (Single-Stranded Conformational Polymorphism) e PTT (Protein Truncation Test).

Due laboratori hanno utilizzato PTT, SSCP e sequenziamento per l'analisi di tutti i campioni.

Due laboratori hanno utilizzato SSCP e sequenziamento per l'analisi di tutti i campioni; inoltre, uno dei due ha utilizzato anche PTT (per due campioni). Un laboratorio ha utilizzato sequenziamento per tutte le analisi e un ultimo laboratorio ha usato SSCP (per due campioni), PTT (per un campione), PTT e SSCP (per tre campioni).

### CITOGENETICA

I laboratori che hanno inviato i dati per il CEQ per la citogenetica sono stati 36/45 (80%) (Tabella 1). In particolare, 31 hanno effettuato

il CEQ per la diagnosi prenatale, 33 per la diagnosi postnatale e 17 per la citogenetica onco-ematologica (Tabella 3). Nella stessa Tabella sono riportati i laboratori che hanno ottenuto:

- immagini valutabili con un giudizio complessivo compreso fra sufficiente e ottimo (+): 83,88% (26/31) diagnosi prenatale, 87,88% (29/33) diagnosi postnatale e 94,11% (16/17) citogenetica onco-ematologica;
- immagini valutabili con un giudizio non sufficiente (-): 9,67% (3/31) diagnosi prenatale, 6,06% (2/33) diagnosi postnatale e 5,89% (1/17) citogenetica onco-ematologica;
- immagini non valutabili: 6,45% (2/31) diagnosi prenatale e 6,06% (2/33) diagnosi postnatale.

### Tecniche utilizzate

Le tecniche maggiormente utilizzate, sia in diagnosi prenatale che postnatale (costituzionale e oncologica), sono il bandeggio G e il bandeggio Q.

In particolare, per quanto riguarda la diagnosi prenatale, su 31 laboratori il 51,61% (16 laboratori) ha usato il bandeggio Q, il 38,70% (12 laboratori) il bandeggio G, il 3,23% (1 laboratorio) il bandeggio R, il 3,23% (1 laboratorio) il bandeggio R e NOR,

mentre il restante 3,23% (1 laboratorio) ha usato il bandeggio G e il bandeggio Q.

Per quanto riguarda la diagnosi postnatale costituzionale, su 33 laboratori il 45,45% (15 laboratori) ha usato il bandeggio G, il 36,36% (12 laboratori) il bandeggio Q, il 12,12% (4 laboratori) il bandeggio R, il 3,03% (1 laboratorio) il bandeggio G e R e il 3,03% (1 laboratorio) ha usato il bandeggio Q e G.

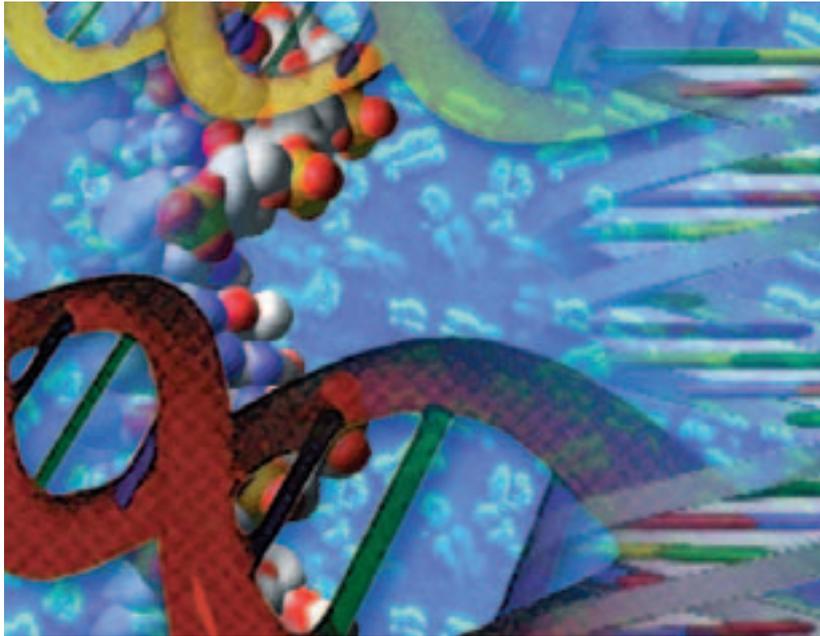
Infine, per quanto riguarda la diagnosi emato-oncologica, su 17 laboratori il 41,17% (7 laboratori) ha usato il bandeggio G, il 35,29% (6 laboratori) il bandeggio Q, il 17,64% (3 laboratori) il bandeggio R e il 5,88% (1 laboratorio) ha utilizzato la tecnica della FISH (Fluorescent In Situ Hybridization).

I risultati del primo anno di attività del progetto sono stati discussi insieme ai laboratori partecipanti, ai responsabili di UO, ai

membri dei Gruppi di lavoro e al responsabile scientifico del progetto durante il Workshop nazionale "Progetto nazionale per la standardizzazione e l'assicurazione

di qualità dei test genetici", che si è tenuto il 12 novembre 2001 presso l'ISS. In tale sede, sono state analizzate tutte le fasi del CEQ, acquisendo suggerimenti atti a migliorare l'organizzazione generale del progetto.

**L'impatto che i test genetici hanno sulla vita dell'individuo richiede elevati standard di qualità**



## CONCLUSIONI

L'importanza dell'assicurazione di qualità nei test genetici non può in alcun modo essere sottovalutata. I test genetici, rispetto ad altri test medici, possono avere profonde conseguenze oltre che in termini strettamente sanitari anche a livello più generale. I risultati possono avere importanti influenze sul soggetto e sulla sua famiglia riguardo a scelte di vita, lavorative, famigliari, riproduttive nonché sulla percezione di sé. È essenziale, quindi, assicurare un elevato livello di accuratezza e precisione nell'esecuzione dei test e ridurre i divari nella qualità dei servizi genetici fra le diverse aree del Paese. È altresì importante collegare le attività nazionali in questo ambito con quelle di altri Paesi e degli organismi sovranazionali. Il controllo di qualità è una componente del processo più generale dell'assicurazione di qualità che deve considerare numerosi altri fattori (strutture, formazione del personale, refertazione e archiviazione, consulenza genetica, ecc.). Tuttavia, è evidente come il controllo di qualità rappresenti, in tale processo, la fondamentale base di partenza su cui poter impostare gli ulteriori approcci all'assicurazione di qualità.

Questo progetto rappresenta la prima esperienza nazionale in questo settore e ha coinvolto con successo una grandissima parte dei laboratori pubblici italiani. È stato appena avviato il secondo anno di attività con la partecipazione di nuovi laboratori. L'analisi dei risultati e la discussione dei dati sono previste entro l'estate 2002. Sarà estremamente importante e interessante valutare eventuali cambiamenti o miglioramenti nell'analisi dei test rispetto al primo anno di attività. Nella fase finale del progetto, l'analisi dei risultati sarà utilizzata per elaborare approcci e criteri per un sistema permanente di assicurazione della qualità per i test genetici. Inoltre, verranno elaborate linee

guida e protocolli standardizzati per eseguire i test genetici che sono stati oggetto di studio nel progetto stesso.

## Riferimenti bibliografici

1. Dequeker E, Cassiman JJ. *Eur J Hum Genet* 1998; 6: 165-75.
2. Dequeker E, Cassiman JJ. *Nat Genet* 2000; 25: 259-60.
3. Dequeker E, Cuppens H, Dodge J, et al. *Eur J Hum Genet* 2000; 8(Suppl 2): S2-24.
4. Ronchi E, Harper D, Taylor A, et al. *Community Genet.* 2001; 3: 161-3.
5. Castaldo G, Fuccio A, Cazeneuve C, et al. *Clin Chem* 1999; 45: 957-62.
6. Kinzler KW, Nilbert MC, Su LK, et al. *Science* 1991; 9: 661-5.
7. Joslyn G, Carlson M, Thliveris A, et al. *Cell* 1991; 9: 601-13.

## Bibliografia consigliata

Associazione Italiana di Citogenetica Medica. *Analysis* 1995; 8: 12-42.

Linee guida per test genetici: [www.cnmr.iss.it/genetest/](http://www.cnmr.iss.it/genetest/)

Linee guida per la citogenetica clinica: [www.health.gov.au:80/haf/branch/dtb/cytogen.htm](http://www.health.gov.au:80/haf/branch/dtb/cytogen.htm)

ISCN. *Guidelines for Cancer Cytogenetics. Supplement to an International System for Human Cytogenetic Nomenclature.* Basel: S. Karger; 1991.

ISCN. *An International System for Human Cytogenetic Nomenclature.* 1995. [globin.cse.psu.edu/globin/html/huisman/variants/contents.html](http://globin.cse.psu.edu/globin/html/huisman/variants/contents.html)

Bardoni B, Mandel JL, Fisch G. *Am. J. Med. Genetics* 2000; 97: 153-63.

Rosatelli MC, Tuveri T, Scalas MT, et al. *Hum Genet* 1992; 89: 585-9.

## In brief

### Italian National Project for Standardization and Quality Assurance of Genetic Tests

Scientific development in human genome mapping, sequencing and in molecular genetics techniques led to the identification of many genes involved in a disease and increased susceptibility to a given disease. Improvement of different genetic tests, many of which already in use in Italy, has brought about a major demand of safe and validated genetic tests. The Italian National Project for Standardization and Quality Assurance of Genetic Tests of the National Institute of Health is a project based on the voluntary participation of Italian Laboratories. Its aims are: a) to assure appropriate use of genetic tests in Italian Laboratories; b) to elaborate recommendations and guide lines for a permanent program of Quality Assurance; c) to facilitate and guarantee technical information and standardization of the methods used. This report describes the activity and the preliminary results of the project.



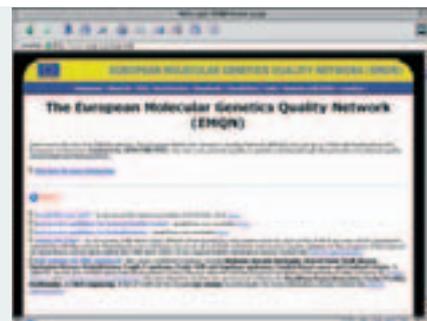
## [www.geneclinics.org](http://www.geneclinics.org)

Il sito GeneTests GeneClinics offre un accesso gratuito alle informazioni relative ai servizi di genetica medica (test genetici e consulenza) avvalendosi, dell'appoggio di autorevoli istituti di ricerca statunitensi, quali National Institute of Health (NIH), Health Resources and Services Administration (HRSA) e Department of Energy (DOE).



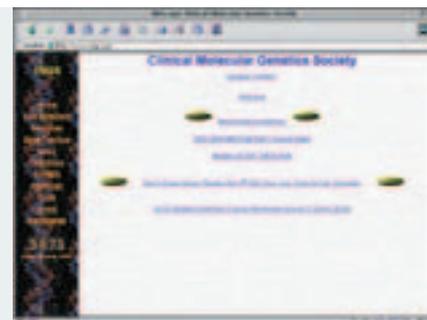
## [www.emqn.org](http://www.emqn.org)

Nel 1998 l'European Molecular Genetics Quality Network (EMQN) avvia la propria attività. Ha come obiettivo di elevare e mantenere gli standard di qualità dei test genetici molecolari nell'Unione Europea, attraverso schemi di assicurazione di qualità esterna (External Quality Assessment - e protocolli concordati di buona pratica). L'EMQN pubblica una *newsletter* fruibile online in formato pdf.



## [www.cmgs.org](http://www.cmgs.org)

Si tratta del sito della Clinical Molecular Genetics Society (CMGS). Il comune interesse per le applicazioni diagnostiche della genetica molecolare da parte di scienziati e ricercatori è all'origine dell'assidua promozione e divulgazione delle numerose attività svolte da questa struttura.



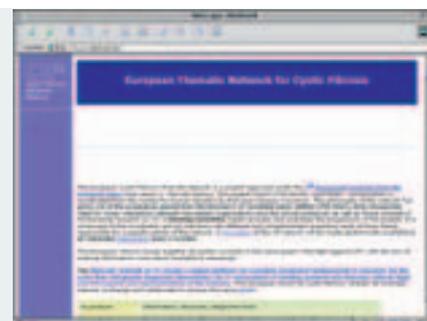
## [globin.cse.psu.edu](http://globin.cse.psu.edu)

Il sito offre materiale per lo studio del DNA. Contiene approfondimenti sulle varianti del gene dell'emoglobina e propone suggerimenti per incrementare lo studio e la sperimentazione del suddetto gene. La pagina [globin.cse.psu.edu/globin/html/huisman/variants/contents.html](http://globin.cse.psu.edu/globin/html/huisman/variants/contents.html) riporta un'interessante descrizione delle molteplici varianti del gene dell'emoglobina.



## [www.cfnetwork.be](http://www.cfnetwork.be)

"The fight against CF" ovvero combattere la fibrosi cistica è l'obiettivo dell'European Thematic Network for Cystic Fibrosis, progetto dell'Unione Europea. Tale progetto, oltre a essere uno strumento utile per la diffusione di studi e ricerche sulla fibrosi cistica, è un punto di riferimento per la promozione di incontri e collaborazioni tra medici, ricercatori e laboratori di diagnostica genetica, per le associazioni delle famiglie e per i pazienti.



**Sorveglianze nazionali****RESISTENZA  
ALLA VANCOMICINA  
IN CEPPI INVASIVI  
DI ENTEROCOCCUS FAECALIS  
ED ENTEROCOCCUS FAECIUM.  
DATI PRELIMINARI**

**Delia Boccia<sup>1</sup>, Fortunato D'Ancona<sup>1</sup>  
e Annalisa Pantosti<sup>2</sup>,  
per il gruppo di studio AR-ISS\***

<sup>1</sup>Laboratorio di Epidemiologia  
e Biostatistica, ISS

<sup>2</sup>Laboratorio di Batteriologia  
e Micologia Medica, ISS

Nel 1999 il Consiglio dell'Unione Europea ha incluso la resistenza antibiotica tra le priorità sanitarie da affrontare in ambito comunitario, e nel 2001 ha emanato una risoluzione denominata "Una strategia contro la minaccia microbica". In questo documento, tra i necessari interventi per il contenimento del fenomeno dell'antibioticoresistenza viene indicata l'istituzione o il rafforzamento di sistemi di sorveglianza, su scala nazionale o internazionale, che consentano di raccogliere dati affidabili e comparabili e che integrino quelli già noti anche sull'uso e sulla prescrizione di antibiotici (1).

In risposta a queste raccomandazioni, è nato il progetto di sorveglianza nazionale AR-ISS (Antibioticoresistenza - Istituto Superiore di Sanità), il cui principale obiettivo è la raccolta di dati relativi all'antibioticoresistenza nei confronti di alcuni patogeni di interesse clinico ed epidemiologico che siano rappresentativi della realtà nazio-

nale e comparabili con i dati internazionali. Maggiori dettagli sui metodi e sulle finalità dello studio e sui laboratori partecipanti sono disponibili all'indirizzo: [www.simi.iss.it/antibiotico\\_resistenza.htm](http://www.simi.iss.it/antibiotico_resistenza.htm)

Questo progetto, avviato nel giugno 2001, fa seguito a un'iniziativa analoga realizzata nel 2000 in collaborazione con altri Paesi europei (2), in cui sono stati raccolti dati di antibioticoresistenza di ceppi invasivi di *Staphylococcus aureus* e *Streptococcus pneumoniae*. Nella sorveglianza AR-ISS, la rete di laboratori si è ulteriormente rafforzata e sono stati inclusi anche i ceppi invasivi di *Enterococcus faecalis/faecium*, i cui risultati preliminari di vancomicina resistenza (VRE) verranno di seguito presentati, e di *Klebsiella pneumoniae/oxytoca*.

In particolare, la scelta di raccogliere dati su *E. faecalis* ed *E. faecium* nasce dalle seguenti osservazioni:

- questi patogeni sono tra i più frequenti agenti eziologici di infezioni nosocomiali (3);
- in tutto il mondo si stanno moltiplicando le segnalazioni di ceppi resistenti alla vancomicina.

Il fenomeno della vancomicina resistenza potrebbe avere gravi ricadute in sanità pubblica non soltanto perché spesso associato a fenomeni di multiresistenza che, rendendo inefficaci quasi tutte le terapie antibiotiche a disposizione aumentano morbilità e mortalità dei pazienti colpiti, ma anche perché sperimentalmente è dimostrato che i geni della resistenza alla vancomicina possono essere trasferiti ad altre specie microbiche, in particolare *S. aureus*, con conseguenze disastrose (4).

Durante la sorveglianza AR-ISS, nel periodo 1° giugno 2001-31 gennaio 2002, sono stati isolati 459 enterococchi da sangue, di cui 324 (70,6%) *E. faecalis* e 120 (26,1%) *E. faecium* (nei rimanenti 15 isolamenti la specie non era nota).

L'età media dei pazienti da cui sono stati isolati enterococchi è di 62 anni (range 0-92, DS 21,3) e il 62,7% dei pazienti è di sesso maschile. Il 69,3% dei ceppi è stato isolato da ospedali del Nord Italia e il 49,2% da ospedali con più di 900 posti letto. I reparti in cui sono stati isolati più frequentemente enterococchi sono stati quelli di medicina (41,3%), di terapia intensiva (12,7%) e di chirurgia (16,7%).

La frequenza di resistenza alla vancomicina e di multiresistenza per le diverse specie è riportata in Tabella 1. Il 5,9% degli isolati è risultato resistente a tre o più antibiotici (di classi diverse) ed è rilevante il fatto che questa percentuale salga all'80% se si prendono in considerazione solo i ceppi vancomicina resistenti.

In Tabella 2 viene riportata la frequenza di resistenza alla vancomicina ulteriormente stratificata per alcune categorie di interesse: la frequenza di VRE non è risultata significativamente più elevata in nessuna delle classi di età analizzate, né tra i due sessi. La resistenza alla vancomicina è risultata pari al 19,4% per le regioni del Sud e sebbene i 7 ceppi resistenti provengano tutti da due ospedali (2 da uno e 5 dall'altro), per il momento non è possibile stabilire se si tratti di cluster. La frequenza di VRE è risultata più alta nei reparti di chirurgia, rispetto ai reparti di medicina e terapia intensiva (9,8% contro, rispettivamente, il 6,6% e il 6%).

I dati preliminari di resistenza conseguiti in questi mesi di attività della sorveglianza AR-ISS hanno rivelato che la resistenza alla vancomicina rappresenta già un problema importante nel nostro Paese, come emerge anche dal confronto con i dati internazionali riportati in letteratura che riferiscono una frequenza media europea di VRE pari allo 0,06% e al

(\*) Gruppo di studio AR-ISS (Antibioticoresistenza-Istituto Superiore di Sanità): Stefania Salmaso, Stefania Giannitelli, Susanna Lana, Monica Monaco e i laboratori partecipanti alla sorveglianza

**Tabella 1** - Frequenza di enterococchi vancomicina resistenti (VRE) e di multiresistenza (MR) in ceppi invasivi di *Enterococcus faecalis* ed *Enterococcus faecium* (1° giugno 2001-31 gennaio 2002)

Microrganismo	Frequenza di VRE			Frequenza complessiva di MR <sup>a</sup>			Frequenza di MR <sup>a</sup> in ceppi VRE		
	Ceppi testati	positivi	%	Ceppi testati	positivi	%	Ceppi testati	positivi	%
<i>E. faecalis</i>	272	5	1,8	324	4	1,2	5	3	60,0
<i>E. faecium</i>	105	20	19,0	120	23	19,2	20	17	85,0
<b>Totale</b>	<b>377</b>	<b>25</b>	<b>6,6</b>	<b>444</b>	<b>27</b>	<b>6,1</b>	<b>25</b>	<b>20</b>	<b>80,0</b>

(a) Multiresistenza a tre o più dei seguenti antibiotici: ampicillina, vancomicina, ciprofloxacina, teicoplanina e gentamicina o streptomina ad alta concentrazione

3,8%, rispettivamente, per *E. faecalis* e per *E. faecium* (5). Inoltre, almeno per quanto riguarda *E. faecium*, sembra che l'Italia si collochi, insieme alla Grecia (23,8% di *E. faecium* resistenti alla vancomicina), tra i Paesi europei con i più alti livelli di resistenza alla vancomicina (2).

Ulteriori indagini sono necessarie per stabilire la comparabilità dei dati italiani con i dati internazionali, per verificare l'impatto clinico ed economico delle infezioni da VRE, le possibili correlazioni con il consumo di glicopeptidi in Italia, e quante di queste infezioni si instaurano in contesti epidemici. Sarebbe inoltre utile istituire dei controlli di qualità per verificare l'attendibilità dei risultati, soprattutto per verificare se le tecniche di rou-

tine in uso nei laboratori possano provocare una sottostima di questo fenomeno.

Sebbene la numerosità delle rilevazioni non ci consenta di giungere ancora ad alcuna conclusione rispetto ai possibili rischi correlati alle infezioni da VRE, i dati a disposizione sono sufficienti a sottolineare fin d'ora l'importanza di prevenire queste infezioni, soprattutto nei soggetti ospedalizzati. Gli strumenti a disposizione per il controllo di queste infezioni in ambiente nosocomiale sono riconducibili essenzialmente a un uso più prudente della vancomicina sia nella profilassi che nella terapia e alla messa in atto di misure di controllo finalizzate a evitare la trasmissione persona-persona e la contaminazione ambientale. Questi interventi si realiz-

zano attraverso l'isolamento dei pazienti infetti o colonizzati da VRE, in modo da evitare che il personale assista contemporaneamente pazienti colonizzati da VRE e non-colonizzati. È opportuno, inoltre, intensificare l'uso di misure di protezione personali, come guanti e camici, da sostituire sempre dopo il contatto con pazienti a rischio, attraverso un attento trattamento della biancheria e del materiale infetto e attraverso una scrupolosa pulizia e disinfezione delle superfici e della strumentazione medica (6).

#### Riferimenti bibliografici

1. Commissione delle Comunità Europee. Raccomandazione del Consiglio del 15 novembre 2001 sull'uso prudente degli agenti antimicrobici nella medicina umana. GUCE del 5.2.2002 L34/13.
2. European Antimicrobial Resistance Surveillance System: [www.earss.rivm.nl](http://www.earss.rivm.nl)
3. Rice LB. Emerg Infect Dis 2001; 7(2):183-7.
4. Noble WC, Virani Z, Cree RG. FEMS Microbiol Lett 1992; 72: 195-8.
5. Low DE, Keller N, Barth A, et al. Clin Infect Dis 2001; 32(Suppl. 2): S133-45.
6. CDC. MMWR 1995; 44 (RR12): 1-13.

**Tabella 2** - Caratteristiche dei pazienti con infezione da enterococchi vancomicina resistenti (VRE) (1° giugno 2001-31 gennaio 2002)

Caratteristiche	Ceppi testati	VRE %
<i>Fasce di età</i>		
0-64 anni	135	5,2
≥ 65 anni	187	4,8
<i>Sesso</i>		
Maschi	235	7,7
Femmine	143	4,9
<i>Area di provenienza</i>		
Nord	248	4,8
Centro	96	6,3
Sud	36	19,4
<i>Dimensione ospedale (posti letto)</i>		
0-600	78	1,3
601-900	126	6,3
> 900	176	9,1
<i>Reparti più rappresentati</i>		
Medicina	136	6,6
Chirurgia	61	9,8
Terapia intensiva	68	5,9

## Sorveglianze nazionali

### LA MORTALITÀ PER INCIDENTE STRADALE

**Marco Giustini**

Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, ISS

Uno dei maggiori problemi di salute pubblica in Italia è rappresentato dalle conseguenze socio-sanitarie degli incidenti stradali, fenomeno che negli ultimi 30 anni ha causato

oltre 300 000 morti. Gli ultimi dati fino a oggi disponibili e relativi al 1998 indicano che nell'anno in questione sono decedute per incidente stradale 7 742 persone. La metà di queste persone aveva meno di 40 anni e infatti gli incidenti stradali sono la principale causa di morte per la fascia d'età 15-44 anni.

Molte di queste morti sono suscettibili di prevenzione tramite una serie di azioni che agiscono a più livelli: da quelle che tendono a evitare che l'incidente si verifichi (ad esempio, l'educazione stradale), a quelle che riducono i possibili danni nel momento stesso dell'incidente (ad esempio, l'uso dei dispositivi di sicurezza), dagli interventi che riducono i danni conseguenti all'incidente (ad esempio, primo e pronto soccorso) alla riabilitazione.

Per l'analisi dei trend di mortalità e per identificare i gruppi più a rischio di morte per incidente stradale, sono stati utilizzati i dati del database ISTAT sulla mortalità dal 1969 al 1998. L'analisi dei dati è stata eseguita con il modulo AMIS del programma di analisi della mortalità accidentale e violenta messo a punto nell'ambito del progetto DATIS (Accordo Quadro Istituto Superiore di Sanità-Ispettorato Generale Circolazione e Sicurezza Stradale).

La mortalità per incidente stradale è individuabile tra le cause di morte mediante opportuni codici che fanno riferimento a una codifica valida internazionalmente (ICD-IX, International Classification of Disease, IX Revision). Quando si è in presenza di un evento traumatico (oltre alla lesione che ha causato la morte del soggetto - causa N) vi è un'ulteriore codifica utile per individuare il tipo di evento che ha causato il trauma (causa E), sia esso incidente stradale, caduta, annegamento, ecc. Incrociando opportunamente questi codici è possibile definire esattamente, nei limiti consentiti da questo sistema di codifica, il tipo di evento considerato. In questo studio la mortalità per incidenti stradali viene identificata dai codici di causa E compresi tra 8100 e 8299, mentre, per quanto concerne la lesione che ha determinato la morte, sono state prese in considerazione tre categorie: trauma crani-

co (causa N 8000-8049 se presente una frattura cranio e 8500-8549 per i traumatismi intracranici senza frattura della volta cranica); traumi al torace-addome-bacino (TAB), identificati da più codici, ma principalmente individuabili in quelli compresi tra 8050-8099 e 8600-8699 e altro (tutte le altre cause N).

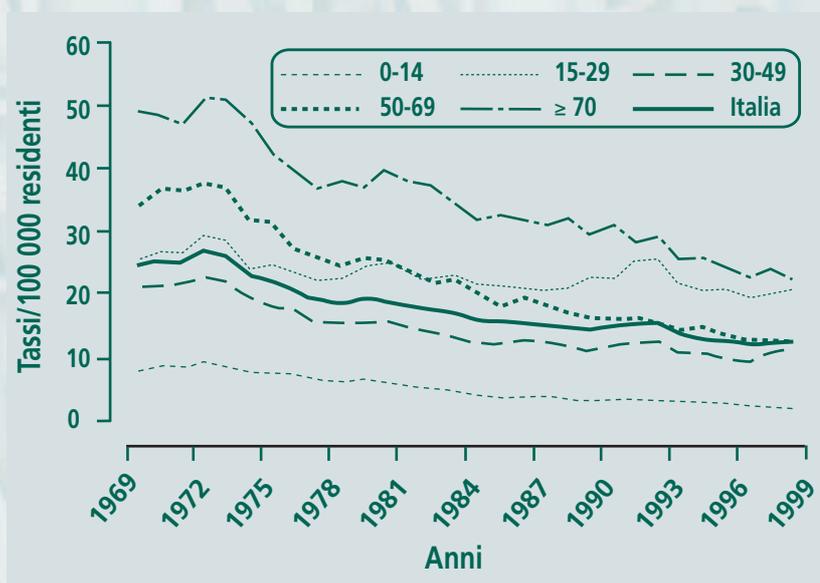
Nel corso degli ultimi 30 anni il tasso di mortalità per incidente stradale è calato complessivamente del 48%, passando da 24,5 a 12,6 morti ogni 100 000 residenti/anno, anche se questa diminuzione non appare uniforme in tutte le classi di età. Infatti, l'andamento relativo ai tassi di mortalità della fascia d'età 15-29 anni non presenta grandi variazioni nel tempo. Visti gli attuali trend di mortalità, sembra che questa classe sia destinata a diventare quella con i tassi di mortalità più elevati (Figura).

La sostanziale stabilità dei tassi relativi a questa fascia di età suggerisce una scarsa efficacia delle molteplici azioni di prevenzione rivolte principalmente ai giovani, associata, forse, a un incremento in questo gruppo della prevalenza di fattori di rischio associati all'incidente stradale. Se, infatti, il calo della mortalità che nel complesso si è verificato può essere ascritto in gran parte a una serie di fattori che sinergicamente hanno esplicato i propri effetti (miglioramento nell'arte medica tanto in sede diagnostica quan-

to terapeutica, introduzione dell'uso dei dispositivi di sicurezza, campagne di informazione ed educazione stradale mirate, ecc.), è altrettanto vero che tutti questi fattori manifestano la loro massima efficacia proprio tra i giovani (1). Ma se, nonostante questo, la mortalità nei giovani non accenna a diminuire, viene da pensare che siano mutate le condizioni di rischio o di esposizione dei giovani, vuoi per atteggiamenti più "aggressivi" e "sprejudicati" alla guida, vuoi per una maggiore fruibilità dei mezzi di trasporto (automobili, ciclomotori e motocicli) rispetto al passato per questa classe di età.

Le principali caratteristiche della mortalità per incidente stradale per gli anni 1970, 1980, 1990 e 1998 sono mostrate nella Tabella. L'analisi della Tabella mette in evidenza, oltre a quanto già detto, alcune altre caratteristiche:

- a essere colpiti sono soprattutto i maschi, che presentano tassi di 4 volte circa superiori rispetto a quelli delle femmine;
- è evidente un trend decrescente dei tassi da Nord a Sud, ma la forbice negli ultimi anni sembra leggermente ridursi;
- i tassi di mortalità per trauma cranico si sono più che dimezzati, mentre quelli di mortalità per lesioni al TAB è aumentata sia in percentuale che, in parte, in termini di tassi.



**Figura** - Tassi di mortalità per incidente stradale in Italia per classi di età, 1969-98

**Tabella** - Tassi di mortalità (per 100 000 residenti per anno) per incidente stradale, suddivisi per età, sesso, area di residenza e tipo di lesione (Italia, anni 1970, 1980, 1990 e 1998)

Caratteristiche	Tassi per 100 000 residenti per anno			
	1970	1980	1990	1998
<i>Età (anni)</i>				
0-14	8,5	6,2	3,4	2,0
15-29	26,7	25,0	22,5	20,9
30-49	21,2	15,6	11,7	11,1
50-69	36,9	25,0	16,3	12,6
≥ 70	48,4	40,1	31,1	21,9
<i>Sesso</i>				
Maschi	41,2	31,6	23,6	18,8
Femmine	10,2	8,4	6,7	5,5
<i>Area di residenza</i>				
Nord	32,7	24,8	18,5	15,7
Centro	24,0	19,0	15,4	11,8
Sud	16,4	13,6	10,3	9,2
<i>Tipo di lesione</i>				
Trauma cranico	16,3	11,8	7,9	6,1
Traumi torace-addome-bacino	5,9	6,5	7,2	6,3

In relazione al tipo di trauma, la riduzione della mortalità per trauma cranico è probabilmente dovuta a tutto quel complesso di fattori di carattere generale che hanno contribuito a ridurre complessivamente il rischio di incidente stradale (campagne di educazione, informazione, uso dei dispositivi di sicurezza, ecc.), ma soprattutto a specifici progressi in campo medico (in particolar modo l'introduzione della TAC in sede diagnostica), che hanno permesso di agire puntualmente su questo tipo di traumatismo (1). Al contrario, l'aumento delle lesioni TAB potrebbe sottendere velocità sempre crescenti al momento dell'impatto.

Malgrado la consistente diminuzione della mortalità per incidenti stradali, questi rivestono ancora oggi un ruolo importante in quello che è il quadro generale della mortalità, alla luce del fatto che una buona parte di questi decessi avviene in età giovanile e quindi presenta ampi margini di prevenzione.

L'aumento proporzionale della mortalità dei giovani per incidenti stradali richiede una precisa strategia di contenimento del fenomeno, attraverso un'azione con-

giunta e coordinata da parte dei soggetti che operano in questo ambito sia sul versante sanitario, sia su quello infrastrutturale, sia, infine, su quello educativo. Al di là dell'importanza di azioni di carattere generale, va rimarcato come l'azione di prevenzione più importante, meno costosa e soprattutto attivabile nel breve termine è rappresentata dal maggior utilizzo delle cinture di sicurezza, attualmente fermo al 30%, così come osservato dal sistema di sorveglianza nazionale sull'uso dei dispositivi di sicurezza denominato Sistema ULISSE.

In termini realistici, ponendo come obiettivo concretamente realizzabile una soglia d'utilizzo del 75% e considerando che il 60-65% della mortalità per incidente stradale vede coinvolta un'automobile, la riduzione di mortalità e morbosità prevedibile in base a modelli matematici previsionali sarebbe di 1 352 morti, 2 704 invalidi e 27 040 ricoveri evitati ogni anno.

#### Riferimenti bibliografici

1. Taggi F. Mobilità e sicurezza. Insieme verso il 2000. Aspetti sanitari della sicurezza stradale - Schede riassuntive. Roma. 2001.

#### Brevi note

#### INCIDENZA DELLE MALATTIE PREVENIBILI CON VACCINO NELL'ANNO 2001

Sul sito della rete di sorveglianza sentinella delle malattie prevenibili da vaccino (SPES), basata sui pediatri di libera scelta, sono stati pubblicati i dati di incidenza, relativi al 2001, di morbillo, rosolia, parotite epidemica, pertosse e varicella. La popolazione media sotto sorveglianza nel 2001 è stata di 295 000 bambini sotto i 14 anni.

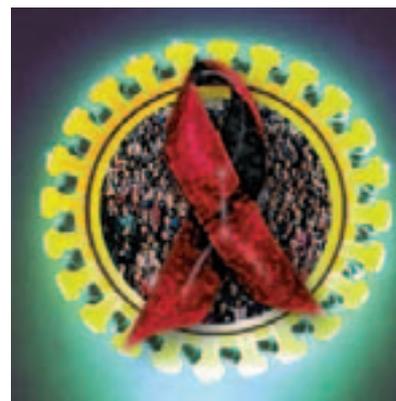
Rispetto al 2000, la varicella e la rosolia sono leggermente aumentate, mentre le altre malattie in sorveglianza sono diminuite; in particolare, l'incidenza della pertosse è diminuita di 8 volte, quella del morbillo di 2 volte e quella della parotite di 2 volte. È possibile consultare i dati aggiornati all'indirizzo: [www.spes.iss.it](http://www.spes.iss.it)

**Donato Greco,  
Nancy Binkin, Paolo D'Argenio,  
Paola De Castro, Carla Faralli**

Comitato editoriale BEN

Full English version is available at:  
[www.ben.iss.it](http://www.ben.iss.it)  
e-Mail: [ben@iss.it](mailto:ben@iss.it)

# Un nuovo questionario di valutazione della qualità della vita per le persone HIV positive



L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è da alcuni anni impegnato nella conduzione di un progetto di ricerca riguardante la valutazione della Qualità della Vita (QDV) nelle persone HIV positive (HIV+).

In particolare, negli ultimi 15 mesi, lo scopo della ricerca è stato di definire un nuovo questionario di valutazione della QDV per le persone HIV+ nell'era HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy). Il progetto relativo al questionario è stato presentato in un Workshop internazionale svoltosi presso l'ISS il 15 aprile 2002.

La ricerca, si è avvalsa della collaborazione tra il Laboratorio di Virologia dell'ISS, alcuni esperti italiani appartenenti a diversi centri clinici (Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, Ospedale D. Cotugno di Napoli, Ospedale L. Sacco di Milano) e alcune persone HIV+ appartenenti alle associazioni per la lotta all'AIDS, quali I-CAB, Lila e ANLAIDS. Proprio per la trasversalità delle competenze e delle conoscenze dei vari partecipanti a questo progetto, questo ultimo è definibile unico nel suo settore. La partecipazione delle persone HIV+, in tutte le fasi del progetto, ha rappresentato il carattere innovativo di questa ricerca.

## QDV E STUDI CLINICI

La valutazione della QDV è ormai da molti anni considerata un importante parametro di valutazione negli studi clinici e costituisce un indispensabile punto di riferimento

nella valutazione complessiva di ogni trattamento farmacologico, specialmente se di lunga durata.

L'infezione da HIV ha rafforzato la necessità di associare interventi di supporto psicologico e sociale al trattamento farmacologico,

conferendo agli studi sulla QDV un importante ruolo nella valutazione globale di ogni programma terapeutico.

La valutazione della QDV si dimostra particolarmente utile nel caso di strategie terapeutiche di equivalente efficacia clinica. In questo contesto è importante poter valutare in maniera globale i benefici e gli svantaggi dei trattamenti disponibili, in modo da poter assegnare al paziente la terapia più adeguata.

Tale necessità è particolarmente evidente nel campo del trattamento anti-HIV, in cui diversi regimi terapeutici, pur mostrando simile efficacia dal punto di vista clinico-laboratoristico, possono risultare differenti in termini di qualità di vita.

Dalle attuali caratteristiche evolutive dell'infezione da HIV, tendenti a delineare una condizione di cronicità nella quale la persona HIV+ è impegnata a riorganizzare i propri ruoli sociali, scaturisce l'opportunità di includere valutazioni della QDV non solo nei trial terapeutici, ma anche nella comune pratica clinica.

## LIMITI DEGLI ATTUALI STRUMENTI DI MISURAZIONE DELLA QDV

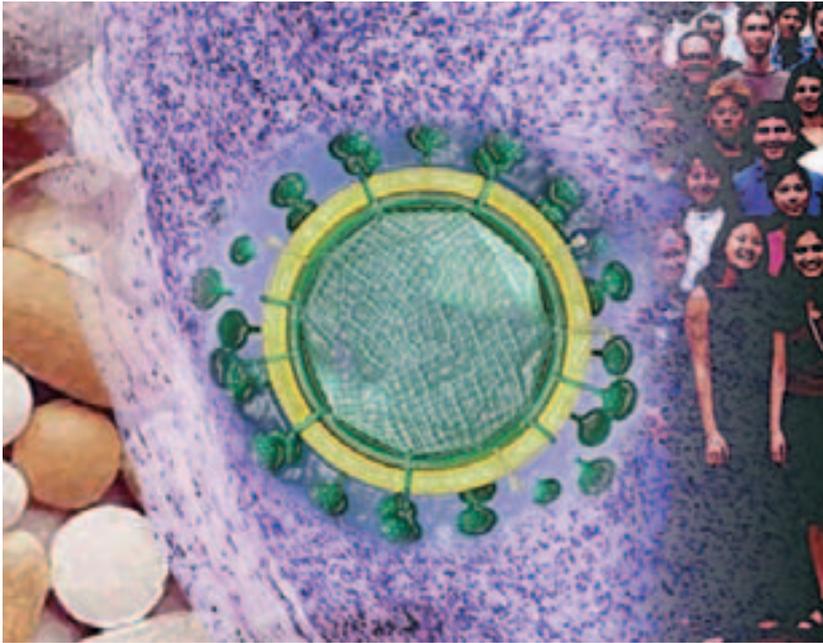
L'espressione "qualità della vita" indica un concetto astratto difficilmente misurabile direttamente, anche se la ricerca nel settore ha portato negli ultimi anni alla realizzazione di griglie e di definizioni che ne facilitino la quantificazione. Tuttavia, non esiste attualmente un questionario con requisiti sufficienti a garantire un'attendibile valutazione della QDV e un suo corretto impiego nei trial clinici, in particolare nelle ricerche condotte sulla popolazione italiana HIV+. La validità e l'attendibilità (*validity* e *reliability*) dei questionari non sono, infatti, proprietà "fisse", ma mostrano una marcata variabilità a seconda delle caratteristiche della popolazione presa in esame.

È pertanto emersa, negli ultimi anni, la necessità di rielaborare gli attuali strumenti di indagine sulla QDV che, per quanto validi e di provata utilità, non sempre riescono

L'ISS gestisce un progetto relativo alla valutazione della qualità della vita per le persone HIV positive

Romano Arcieri e il Gruppo ISS-QDV\*

Laboratorio di Virologia, ISS



a quantificare lo stato di benessere espresso soggettivamente da ogni persona HIV+.

I questionari disponibili, derivanti da scale di valutazione generiche o realizzate per pazienti con patologie diverse da quella da HIV, sono attualmente oggetto di revisione perché ritenuti inadeguati a garantire un'attendibile valutazione della QDV nelle persone con infezione da HIV.

Lo strumento maggiormente impiegato, che più di ogni altro ha finora soddisfatto particolari condizioni di affidabilità, validità psicometrica e attendibilità, è il questionario MOS-HIV.

Già da qualche anno è stato rilevato, tuttavia, che le caratteristiche di sensibilità e attendibilità del MOS-HIV sono inadeguate a esplorare alcune dimensioni di importanza crescente nella vita della persona HIV+. Tali dimensioni riguardano, ad esempio, le relazioni sessuali, il rapporto del soggetto con la propria immagine corporea o le modificazioni delle condizio-

ni di vita in relazione al regime terapeutico intrapreso.

Il MOS-HIV risulterebbe inoltre inadatto a identificare cambiamenti della QDV nel paziente asintomatico. Può infatti accadere che in alcune sottoscale del questionario, il "punteggio" realizzato da un notevole numero di pazienti raggiunga i valori massimi. In una situazione

**I questionari oggi disponibili sulla qualità della vita non sono adeguati per le persone HIV positive**

di questo tipo, definita "effetto *ceiling*", la scala non è in grado di identificare eventuali variazioni della QDV (che risulta sempre "massima" in tutti i soggetti) o, comunque, non riesce a discriminare l'entità di tali variazioni tra i diversi soggetti esaminati.

Il più recente questionario per la valutazione della QDV in persone HIV+, realizzato in uno studio internazionale, è il WHOQOL. Questo strumento, senza dubbio completo ed esauriente dal punto di vista dei domini considerati, può tuttavia apparire eccessivamente lungo e, in alcuni punti, particolarmente impegnativo sul piano psicologico.

Nell'ambito degli studi clinici, nei quali la QDV è in genere un sottostudio e non costituisce l'obiettivo primario della ricerca, è invece necessario l'utilizzo di un questionario completo e di facile compilazione, da poter somministrare durante le normali visite di follow up senza affaticare il soggetto né "appesantire" lo studio.

Queste osservazioni non intendono sottolineare i "difetti" degli strumenti di indagine finora utilizzati, bensì la necessità che essi vengano impiegati con cautela, non essendo sempre in grado di soddisfare tutte le condizioni psicometriche standard.



D'altra parte, qualunque strumento di misura della QDV, per quanto completo ed affidabile, è semplicemente il risultato delle conoscenze acquisite fino al momento della sua elaborazione e rimane pertanto suscettibile di rivalutazione in tempi successivi.

## OBIETTIVO

Scopo del progetto "Nuovo questionario di valutazione della qualità della vita per le persone HIV+ nell'era HAART" è la realizzazione di un questionario di autovalutazione della QDV che sia:

- specifico per la popolazione italiana HIV+;
- autocompilato e strutturato per dimensioni;
- comprensibile e di facile compilazione;
- utilizzabile sia nelle sperimentazioni terapeutiche che nella comune pratica clinica;
- con caratteristiche di sensibilità e attendibilità adeguate a esplorare dimensioni di importanza crescente nella vita delle persone HIV+ (relazioni sessuali, rapporto con la propria immagine corporea, modificazioni delle condizioni di vita in relazione al regime terapeutico).

## METODOLOGIA

Nel campo della malattia da HIV, la maggior parte degli strumenti di indagine sulla QDV è stata finora realizzata sulla base di presupposti teorici elaborati dai ricercatori, mentre soltanto alcuni di essi (questionari di "seconda generazione") sono stati elaborati considerando l'opinione delle persone sieropositive.

Il concetto di QDV è molto complesso, e per poterne comprendere tutti gli aspetti è necessario utilizzare uno strumento di indagine che, fin dalla fase di elabo-

razione del suo costrutto, rispecchi la percezione dei soggetti per i quali è stato concepito e a cui verrà somministrato.

In ragione di tali considerazioni, la costruzione teorica del nuovo questionario è stata realizzata, con lo sforzo di ricercatori nel campo della QDV e di associazioni di persone HIV+ impegnate nella lotta all'AIDS, in tutte le fasi del progetto.

## Preparazione del modello empirico

La costruzione del questionario è stata articolata in varie fasi di lavoro:

- revisione accurata dei questionari già validati e prima stesura del costrutto;

**Tabella 1** - Caratteristiche del campione intervistato (118 persone): città, sesso, età, categoria a rischio e stadio clinico

	Persone intervistate	
	n.	%
<b>Città</b>		
Avezzano	10	8,5
Bologna	11	9,3
Cagliari	10	8,5
Livorno	10	8,5
Milano	20	16,9
Napoli	10	8,5
Palermo	10	8,5
Roma	10	8,5
Torino	11	9,3
Trieste	6	5,1
Bari	10	8,5
<b>Sesso</b>		
Donne	40	33,9
Uomini	73	61,9
Risposta mancante	5	4,2
<b>Categoria a rischio</b>		
Omosessuale/bisessuale	29	24,6
Tossicodipendente	36	30,5
Eterosessuale	42	35,6
Emofilia/trasfusione	1	0,9
Altro	8	6,8
Risposta mancante	2	1,7
<b>Stadio clinico</b>		
CDC A (paziente asintomatico)	47	39,8
CDC B (paziente sintomatico, no AIDS)	32	27,1
CDC C (paziente con AIDS)	29	24,6
Risposta mancante	10	8,5

**Gli strumenti di indagine sulla qualità della vita devono considerare anche le opinioni dei sieropositivi**

- valutazione del costrutto sul territorio nazionale;
- validazione del questionario.

Ogni fase dell'elaborazione è stata discussa e definita nel corso delle riunioni mensili del gruppo di lavoro.

## Revisione dei questionari già validati e prima stesura del costrutto

In questa fase si è proceduto alle definizioni delle scale e alla stesura del costrutto dopo un'accurata revisione dei seguenti questionari: MOS-HIV, MOS-HIV modificato (QUAVIS), WHOQOL-HIV, MQOL, FAHI, HOPES.

## Valutazione del costrutto sul territorio nazionale

Il costrutto è stato valutato attraverso 118 interviste fatte a persone HIV+ sul territorio nazionale. Questa fase è stata molto impor-

**Tabella 2** - Età del campione intervistato (118 persone)

	Media $\pm$ SD	n.	Range
Età, anni	40,4 $\pm$ 7,1	110	24-62
Età dalla diagnosi di infezione da HIV, anni	9,4 $\pm$ 4,8	111	0-19

tante al fine di testare il questionario e migliorarne la struttura; infatti, tramite le interviste, sono stati chiariti alcuni punti fondamentali del questionario quali:

- definizione delle scale e loro contenuto;
- chiarezza delle domande;
- adeguatezza del linguaggio;
- utilità del questionario.

### Caratteristiche degli intervistatori

Gli intervistatori sono stati scelti sulla base di specifici requisiti tecnico-scientifici e dovevano possedere uno dei seguenti requisiti:

- laurea in psicologia e/o sociologia;
- attività di campo nel settore dell'infezione da HIV;
- avere già condotto interviste nel campo dell'infezione da HIV.

### Formazione degli intervistatori

Gli intervistatori selezionati hanno effettuato un corso di formazione della durata di un giorno presso l'ISS con l'obiettivo di acquisire i mezzi e le conoscenze per condurre al meglio l'intervista.

### Modalità delle interviste e fonte dei dati

Le interviste sono state condotte in 11 città localizzate sul territorio nazionale su un campione ragionato di persone HIV+. I questionari sono stati autosomministrati e le informazioni utili per la valutazione del costruito sono state raccolte tramite:

- una griglia di feed-back precedentemente preparata;
- le risposte al questionario;
- le annotazioni sulle reazioni emotive del paziente.

Ogni intervistatore ha portato a termine circa 10 interviste, presso i centri clinici e le associazioni. Nelle Tabelle 1 e 2 sono riportate alcune caratteristiche strutturali del campione intervistato.

### Articolazione temporale delle fasi del progetto

- Le analisi relative alle fasi precedenti descritte hanno portato alla stesura del questionario, che ha rappresentato il raggiungimento dell'obiettivo della prima fase del progetto.
- La validazione dello strumento sopra descritto rappresenterà l'obiettivo della seconda fase della ricerca. Questa si baserà su un campione numerico appropriato allo scopo di determinare la consistenza e il potere *explanatory* del modello empirico. Sarà possibile realizza-

re questa fase attraverso la stretta collaborazione dei centri clinici italiani e delle associazioni per la lotta all'AIDS. Al termine verrà effettuata un'analisi completa e una descrizione dello strumento finale.

### Ringraziamenti

Il progetto è stato finanziato nell'ambito del programma di ricerca nazionale "AIDS: patologia, clinica e terapie dell'infezione da HIV" (Responsabile: Stefano Vella).

Si ringraziano per il supporto tecnico-organizzativo Marco Mirra e Rosangela Duranti.

### \*Gruppo ISS-QDV

Romano Arcieri (a), Raffaella Bucciardini (a), Loredana Cafaro (b), Antonella d'Arminio Monforte (c), Cosmo Del Borgo (d), Massimo Fantoni (d), Vincenzo Fragola (a), Roberta Grisetti (c), Mauro Guarinieri (e), Monica In-

toppa (e), Daniela Lorenzetti (f), Michela Martini (a), Rita Murri (d), Fabrizio Starace (b), Annamaria Vatrella (g), Rossella Di Nallo (a), Massimo Marzi (a), Cosimo Polizzi (a), Stefano Vella (a)

(a) Laboratorio di Virologia, ISS, Roma; (b) Ospedale D. Cotugno, Napoli; (c) Ospedale L. Sacco, Milano; (d) Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; (e) I-CAB, Bologna; (f) ANLAIDS, Roma; (g) LILA

**Il campione intervistato è composto da 118 persone HIV positive**

## In brief

### New questionnaire for the evaluation of the quality of life of HIV+ people

An Italian study group was established to create a new questionnaire on Quality of Life (QoL), able to address the new needs of people with HIV in the era of HAART. The Group consisted of researchers, physicians, people living with HIV, national institutions and non governmental organizations working in the field of QoL. The first step was to review already published literature, so as to select the domains to be maintained in the new questionnaire, as well as identify further domains related to new aspects of HIV-infection in patients with HAART. The first draft of the new questionnaire was tested and improved through the implementation of 118 structured interviews with HIV+ people. Some domains were chosen from already validated questionnaires for people with HIV infection. New items were added, particularly on sexual life, impact of body changes, physical activity, impact of antiretrovirals on well-being. The collaboration with different actors, in particular the direct involvement of HIV-positive people was an innovative characteristic. The following step will be a large Italian cohort study for validation and assessment of the psychometric characteristics of the instrument.

# L'Istituto Superiore di Sanità nelle citazioni di quotidiani e periodici nazionali



**Maria Cristina Calicchia**

Il presente studio si riferisce a un'analisi relativa agli articoli dei quotidiani e dei periodici, a livello nazionale, in cui risulta menzionato l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), avente l'obiettivo di:

- monitorare la visibilità dell'Istituto sulle testate nazionali;
- ricostruire, attraverso il trattamento statistico dei dati, un quadro delle modalità in cui l'ISS è presente sulla stampa, in coerenza con le proprie attività istituzionali.

Il campione su cui si basa l'indagine è rappresentato da articoli presenti nella Rassegna stampa, elaborata in formato elettronico da "Eco della Stampa". Sono stati presi in considerazione 13 testate periodiche e 38 quotidiani con i relativi supplementi, nel periodo che va dal 1° marzo 2001 (data di inizio dell'erogazione del servizio di rassegna stampa) al 15 novembre 2001.

L'individuazione di eventuali migliorie a tale servizio, come concordato con il fornitore, su parametri di base, per questa prima annualità, così come la verifica di una completa rispondenza dello stesso servizio ai bisogni di informazione dell'Istituto, richiederanno, invece, uno studio dedicato.

Le giornate considerate in Rassegna stampa sono 256: in 68 non compaiono articoli sull'ISS, mentre le restanti 188 giornate, dove l'I-

stituto è citato, presentano un totale di 655 articoli distribuiti su stampa quotidiana e periodica.

Per quanto riguarda l'analisi del contenuto di tali articoli, si è proceduto all'individuazione di alcune categorie funzionali alla strutturazione per il trattamento statistico dei dati. Per problemi di spazio tali categorie vengono descritte contestualmente alla presentazione dei dati a esse relativi.

## RISULTATI DELL'INDAGINE

Un primo dato importante riguarda la diversa presenza dell'ISS sulla stampa, che risulta essere pari al 66% su quella quotidiana e al 34% sulla periodica. A quest'

ultima sembrerebbe essere maggiormente destinato un ruolo di approfondimento di temi e dibattiti; difatti, mentre la stampa periodica ricorre al commento di un esperto dell'ISS nel 27,8% dei casi, e all'intervista dedicata nel 10,5%, sulla stampa quotidiana tali valori sono sensibilmente più bassi, rispettivamente del 13,7% e del

6,3%. Ciò sembra testimoniare che sulla stampa periodica si ricorra più intensivamente a un contatto diretto con il personale esperto dell'Istituto, in virtù della disponibilità di spazi e tempi maggiori per l'approfondimento di determinati argomenti; contatto diretto che, invece, può risultare meno confacente alla rapidità di linguaggio propria dei quotidiani.

La Tabella 1 mostra la distribuzione della presenza dell'ISS sui maggiori quotidiani italiani, mentre la Tabella 2 mostra la distribuzione della stessa sulle testate periodiche.

Per ciò che concerne i dati riguardanti gli articoli in cui viene nominato l'ISS, è possibile notare come ciò in gran parte dipenda da eventi contingenti, e in misura minore da un costante flusso comunicativo su un determinato argomento. Si verifica, infatti, una forte concentrazione nel numero di articoli pubblicati, in concomitanza di eventi specifici recepiti con particolare interesse dalla stampa quali: la Giornata contro il tabagismo (1° giugno 2001) e il Convegno sulle cellule staminali (6

**Nel campione considerato, la presenza dell'ISS è più elevata nei quotidiani rispetto ai periodici**

**La presenza dell'ISS sulla stampa è legata in gran parte a eventi contingenti**

**Maria Cristina Calicchia e Pietro Caiazza**

Segreteria per le Attività Culturali, ISS

**Tabella 1** - Dati sulla presenza dell'Istituto Superiore di Sanità su alcuni quotidiani nazionali nel periodo 1° marzo-15 novembre 2001 (da elaborazione del servizio di Rassegna stampa di "Eco della Stampa")

Quotidiani	%
Corriere della Sera	14,5
Il Messaggero	11,5
La Repubblica	10,5
Il Giornale	9
Avvenire	7,5
L'Unità	6
La Padania	5
La Stampa	4,5
Il Tempo	4,5
Il Sole 24 Ore	4,5
La Gazzetta del Mezzogiorno	4
Il Mattino	3
Il Manifesto	3

giugno 2001), mentre informazioni riguardanti la ricerca sull'AIDS, l'elettrosmog e la sicurezza alimentare sembrano mantenersi su livelli di presenza più costante nel tempo.

La Tabella 3 presenta la rilevanza quantitativa degli argomenti trattati nelle 655 citazioni rilevate. Le voci di soggetto sono state autonomamente selezionate tenendo conto, come nel caso di mucca pazza, della terminologia utilizzata dai media.

Le modalità con cui l'ISS viene citato negli articoli, sono individuabili nelle seguenti categorie: *menzione indiretta* (72,5%) che identifica quella situazione in cui l'ISS non ha un ruolo attivo nell'elaborazione del contenuto dei messaggi, ma viene comunque menzionato in virtù del ruolo istituzionale che possiede circa l'argomento trattato dal giornalista; *commento di esperto* (14%) che indica, appunto, il commento su una determinata tematica, espresso da un referente ISS e, spesso, accanto a quello di esponenti di altre istituzioni; *comunicazione* (7,5%), che si genera da un'interazione diretta di ricercatori e giornalisti, in sede di seminari o convegni

interni a tema. Attraverso l'*intervista dedicata* (5%) i ricercatori dell'Istituto approfondiscono determinati argomenti di pubblico interesse in spazi dedicati e in maniera coordinata.

In quest'ultimo caso, quindi, il parere ufficiale dell'Istituto viene sollecitato dall'esterno. L'*articolo proprio* (1%), quantitativamente marginale, identifica quei rari casi in cui un referente interno dell'Istituto è l'autore dell'articolo pubblicato, perlopiù con intento di replica, precisazione o smentita.

Le precedenti categorie individuano le forme attraverso le quali

vengono riportati sulla stampa quelli che sono i contenuti degli interventi dell'ISS. In riferimento a tali contenuti, si è inteso individuare le categorie di seguito descritte. Si nota, infatti, che per il 38% l'Istituto comunica dati di indagini o ricerche sulla propria attività, sia che esse riguardino novità o sviluppi recenti, sia che siano "d'archivio" ma inerenti l'oggetto dell'articolo. Nel 25% dei casi vengono invece veicolate informazioni circa nuove iniziative, attività o incarichi che vedono coinvolto l'ISS. Con una frequenza di poco minore (22,5%), l'Istituto esprime il proprio parere di organo tecnico-scientifico sull'argomento oggetto dell'articolo.

Gli enti e le istituzioni che più spesso trovano spazio nell'articolo accanto all'ISS sono i ministeri italiani e le autorità governative e scientifiche internazionali (Unione Europea, Organizzazione Mondiale della Sanità, Food and Drug Administration, ecc.), collegate all'attività dell'ISS (44%), seguite dagli istituti tecnico-scientifici e di ricerca, e dalle associazioni che si occupano di tematiche riguardanti la salute o a esse affini (33%). I dipartimenti scientifici degli atenei italiani e stranieri sono, invece, presenti nel 14% degli articoli, seguiti da quelle strutture del sistema sanitario (ASL, ospedali, ecc.) che sono coinvolte in progetti di ricerca co-

**Sono state rilevate e analizzate 655 citazioni relative all'ISS**

**Tabella 2** - Dati sulla presenza dell'Istituto Superiore di Sanità sui periodici nazionali e testate di supplemento nel periodo 1° marzo-15 novembre 2001 (da elaborazione del servizio di Rassegna stampa di "Eco della Stampa")

Periodici	%
Repubblica Salute (supplemento La Repubblica)	21,5
Corriere Salute (supplemento Corriere della Sera)	14,5
L'Espresso (settimanale)	14,5
Oggi (settimanale)	11,5
D (supplemento La Repubblica)	9,5
Famiglia Cristiana (settimanale)	6,5
Io Donna (supplemento Corriere della Sera)	6,5
Panorama (settimanale)	6,5
Tuttoscienze (supplemento La Stampa)	4
Gente (settimanale)	1

**Tabella 3** - Argomenti con maggiore frequenza di citazione negli articoli di quotidiani e periodici che menzionano l'Istituto Superiore di Sanità, nel periodo 1° marzo-15 novembre 2001 (da elaborazione del servizio di Rassegna stampa di "Eco della Stampa")

Argomenti	%
AIDS	11,5
Elettrosmog	10,5
Bioterrorismo	8,5
Inquinamento ambientale	8,5
Malattie infettive/Malattie rare/Epidemiologia	7,5
Fumo/Alcol/Droghe	7,5
Mucca pazza/BSE	7
Sicurezza alimentare	6,5
Cellule staminali	5,5
Vaccini	4
Terapie non convenzionali	3,5
Farmaci	3,5
Legislazione	3,5
Trapianti/Donazioni	3
Fecondazione artificiale	2,5
Giornata della salute	2,5
Terza età	1,5
Donne e ricerca	1
Sicurezza stradale	1
Disturbi alimentari	1

muni o comunque il cui ruolo istituzionale risulta attinente al contenuto dell'articolo (9%).

## VALUTAZIONI E CONCLUSIONI

I dati derivanti dall'indagine eseguita sulla Rassegna stampa e, in particolare, la lettura approfondita degli articoli in cui risulta citato l'ISS dimostrano come un centro di produzione autonomo di materiali informativi immediatamente utilizzabili diventi di estrema importanza per un corretto e completo funzionamento di quelle istituzioni pubbliche che operano nel settore della ricerca e/o della sanità.

Si consideri, ad esempio, che nel 20% circa dei casi l'ISS veicola informazioni direttamente, attraverso le dichiarazioni di referenti interni (sia attraverso intervista dedicata che commento di esperto) che possono assumere un importante ruolo di *opinion leader*.

Inoltre, va tenuto conto che in presenza di esigenze comunicative come quelle, ad esempio, collegate a contingenti situazioni di rischio

generalizzato per la salute pubblica, i messaggi o i dati di per sé possono non costituire informazione, se il pubblico non è in grado di interpretarli correttamente e possono anzi generare confusione, o peggio, causare il panico. In questi casi si crea una più forte esigenza che materiali e documenti informativi, così come i contatti con i referenti interni delle istituzioni, vengano gestiti da una struttura altamente professionalizzata, in grado di disegnare un'informazione ef-

ficace che parta dal target, e consideri il suo patrimonio di nozioni e aspettative. A questo proposito, sarebbe interessante monitorare in futuro, attraverso indicatori di performance, la modificazione della percezione di pericolo a seguito di interventi comunicativi *ad hoc*.

Un altro spazio di ampliamento e confronto potrebbe essere rappresentato dall'analisi delle rassegne stampa provenienti dalla rete degli addetti scientifici italiani all'estero, in corso di allestimento tecnico, per renderla fruibile attraverso una tipologia di ricerca basata su argomenti indicizzati o su parole libere.

In questo contesto teso a coadiuvare, da un lato, la cultura della salute e, dall'altro, a promuovere la cultura scientifica, la struttura di comunicazione necessaria a interfacciarsi con le persone attraverso i mass media si attesta come sede tecnica di informazione altamente professionalizzata e come strumento duttile e rapido, a disposizione di amministratori e collettività.

I risultati del presente studio intendono essere un punto di partenza e di osservazione per ottimizzare la gestione di tali strumenti, per indirizzare al meglio gli sforzi comunicativi e per decidere in quale direzione muoversi.

### Ringraziamenti

Alvise Mamprin, Ufficio stampa.

**L'argomento maggiormente trattato negli articoli che citano l'ISS è l'AIDS**

## In brief

### Citations of the Istituto Superiore di Sanità in Italian daily newspapers and magazines

The results of a preliminary survey on the Italian national press are reported. The aims of the survey was to consider the citations received by the Istituto Superiore di Sanità (ISS) to: 1) monitor its visibility in the Italian national headings (daily newspapers and magazines), 2) study the outcome of the ISS communication and information activities. Focus is given to the institutional mission of the ISS and its role in public health information and communication in Italy.

# Visto... si stampi

A cura di Paola De Castro, Servizio per le Attività Editoriali, ISS

In questa sezione vengono annunciate tutte le pubblicazioni edite direttamente da questo Istituto tramite il Servizio per le Attività Editoriali: gli *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, la rivista trimestrale, e le diverse serie di rapporti: *Rapporti ISTISAN*, *ISTISAN Congressi*, *Strumenti di riferimento* nell'ambito delle quali vengono prodotti circa quaranta fascicoli all'anno. Fra queste pubblicazioni, soltanto gli *Annali* sono in vendita; tutte le altre sono fuori commercio, e sono stampate in numero limitato di copie inviate, prevalentemente, agli organi del Servizio Sanitario Nazionale, agli ospedali, alle università e altre strutture pubbliche dotate di biblioteca o centri di documentazione in grado di garantirne la più ampia consultazione. Inoltre, tutte le pubblicazioni edite dal 2001 sono liberamente accessibili nel sito dell'Istituto da: [www.iss.it/publicazioni](http://www.iss.it/publicazioni)

I singoli utenti che desiderino avere copia cartacea delle pubblicazioni non disponibili online possono farne richiesta direttamente alla Biblioteca dell'Istituto che fornisce un servizio di fotocopia a pagamento, secondo le modalità indicate nel sito.

Maggiori informazioni sui contenuti di ciascuna serie e sulle modalità di acquisizione sono disponibili online. In particolare, si ricorda che mentre i rapporti rappresentano i risultati delle attività di ricerca svolte dai singoli laboratori e servizi di questo Istituto, la collaborazione agli *Annali* è aperta anche a ricercatori esterni all'Istituto. La rivista è indicizzata in Medline, Chemabs, Embase, Pascal. Ogni contributo presentato per la pubblicazione sugli *Annali* è sottoposto a revisione da parte di persone qualificate. Per informazioni sulle tipologie dei lavori pubblicati sugli *Annali* e sulle modalità di presentazione è possibile consultare online le *Istruzioni per gli Autori*.

Per specifiche richieste relative alle pubblicazioni dell'Istituto, scrivere a: [publicazioni@iss.it](mailto:publicazioni@iss.it)

## Rapporti

### Rapporti ISTISAN 02/8

#### *Clostridium perfringens* come indicatore di contaminazione ambientale e suo significato sanitario.

Lucia Bonadonna, Rossella Briancesco,  
Anna Maria D'Angelo, Rosella Marini  
2002, 39 p.

Vengono riportati i risultati di una ricerca effettuata nell'ambito di indagini svolte per la verifica della significatività degli indicatori nel campo della microbiologia ambientale. Particolare attenzione è stata rivolta alla specie *Clostridium perfringens* quale parametro in grado di sopravvivere più a lungo nell'ambiente e quindi utile indicatore dell'efficienza di trattamento (termico e di disinfezione del compost e di acque reflue) di alcune matrici ambientali, ponendo anche l'accento sulle correlazioni con altri gruppi di microrganismi. I risultati ottenuti hanno evidenziato la potenzialità della specie e la sua significatività come indicatore di qualità. *Clostridium perfringens*, infatti, per la sua capacità di formare spore resistenti alle condizioni ostili del mezzo, può essere utilizzato per segnalare l'efficienza dei trattamenti di depurazione delle acque, ma anche di trattamenti termici. Si ritiene auspicabile il suo inserimento tra i parametri microbiologici da ricercare per la definizione della qualità di prodotti di compostaggio, in quanto microrganismo sicuramente più significativo di altre forme microbiche più sensibili al calore e quindi più facilmente eliminabili rispetto a patogeni presenti nella matrice con forme di resistenza (cisti, oocisti, ecc.).

## Rapporti

### Rapporti ISTISAN 02/9

#### Workshop. Le fioriture di alghe tossiche nelle acque dolci: emergenza sanitaria e misure di controllo.

Istituto Superiore di Sanità.  
Roma, 17 ottobre 2000.

Atti a cura di Serena Melchiorre,  
Emanuela Viaggiu e Milena Bruno  
2002, 103 p. (in italiano e inglese)

Negli ultimi trenta anni le conseguenze dell'effetto serra e l'eccessiva immissione di nutrienti nelle acque hanno determinato in tutto il mondo l'aumento delle fioriture algali, spesso tossiche, anche in bacini d'acqua dolce utilizzati per scopo potabile. Questo problema nel territorio italiano viene spesso affrontato con difficoltà, a causa della scarsità di strutture e competenze nella gestione del rischio sanitario specifico e nel recupero dell'ambiente interessato. Le relazioni presentate al workshop internazionale organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2000 hanno riguardato alcuni degli aspetti scientifici più problematici nelle fioriture algali tossiche da cianofite, numericamente le più frequenti in Italia, tra tutte quelle tipiche delle acque eutrofiche. I problemi dell'identificazione tassonomica, della variabilità genetica tra ceppi nell'ambito della stessa popolazione, l'organizzazione dei monitoraggi, gli effetti acuti e cronici delle tossine e l'efficienza dei sistemi di depurazione sono stati trattati dal punto di vista dell'esperienza dei maggiori laboratori di ricerca internazionale.

## Conferenza

### GDIN 2002 GLOBAL DISASTER INFORMATION NETWORK

*Complesso Monumentale Santo Spirito  
Roma, 17-21 giugno 2002*

La Conferenza internazionale è organizzata, in collaborazione, dall'Istituto Superiore di Sanità, dal Dipartimento di Stato Americano, dal Ministero degli Affari Esteri, dall'associazione GDIN, e da altre importanti istituzioni nazionali e internazionali. L'associazione GDIN opera nel campo della comunicazione e informazione e ha come obiettivo la collaborazione con le entità pubbliche e non governative che agiscono nel campo della previsione e prevenzione dei disastri e in quello della ricostruzione post-evento. La manifestazione affronterà le problematiche relative ai disastri e alle calamità naturali e provocate dall'intervento umano. Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito Internet della Conferenza: [www.iss.it/GDIN](http://www.iss.it/GDIN)

#### **Comitato esecutivo nazionale**

*G.M. Bellelli, Ministero degli Affari Esteri; A. Capparoni, Accademia della Storia dell'Arte Sanitaria; A.M. Gadomsky, ENEA; R. Guerra, Istituto Superiore di Sanità; G. Ludovisi, ISPESL; C. Matarazzi, Agenzia Spaziale Italiana; A. Miozzo, DPC; D. Mulenex, Ambasciata americana, Roma; B. Negri, Agenzia Spaziale Italiana; L. Serva, ANPA*

#### **Segreteria scientifica**

Segreteria per le Attività Culturali, ISS

*Antonella Marzolini*

Tel. 06 49902292; Fax 06 49387073; E-mail: [antonella.marzolini@iss.it](mailto:antonella.marzolini@iss.it)

*Maria Cristina Barbaro*

Tel. 06 49903348; Fax 06 49387295; E-mail: [c.barbaro@iss.it](mailto:c.barbaro@iss.it)

*Luca Rosi*

Tel. 06 49902291; Fax 06 49387295; E-mail: [l.rosi@iss.it](mailto:l.rosi@iss.it)

*Maria Bianconi*

Tel. 06 49903434; Fax 06 49387073; E-mail: [bianconi@iss.it](mailto:bianconi@iss.it)

Ambasciata americana, Roma

*F. Signoretti*

Tel. 06 46742417; E-mail: [signoret@state.gov](mailto:signoret@state.gov)

## Workshop

### PROGETTO GENOMA E SANITÀ PUBBLICA

*Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 21-22 novembre 2002*

Durante il workshop si discuterà dell'impatto che le scoperte del Progetto Genoma avranno in termini di sanità pubblica. In particolare, verrà affrontato il problema della "traduzione" dei risultati della ricerca genetica in opportunità per la prevenzione, per il trattamento delle malattie e la promozione della salute, nonché quello della questione etica suscitata in questo ambito. Il workshop, a cui parteciperanno esperti nazionali e internazionali, è rivolto a epidemiologi, genetisti clinici, ricercatori di base, che lavorano nel Servizio Sanitario Nazionale, nelle Università e in altre strutture di ricerca.

#### **Responsabile scientifico**

*Antonia Stazi*

Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, ISS  
Tel. 06 49903181; Fax 06 49387173; E-mail: [stazi@iss.it](mailto:stazi@iss.it)

#### **Segreteria scientifica**

*Lorenza Nisticò, Corrado Fagnani*

Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, ISS  
Tel. 06 49903181

# Workshop

## L'IPOTIROIDISMO CONGENITO IN ITALIA

*Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 5 luglio 2002*

Il Workshop rappresenta un appuntamento annuale in cui vengono presentate e discusse le problematiche emergenti nell'ambito dell'ipotiroidismo Congenito (IC), una delle più frequenti endocrinopatie dell'infanzia. La giornata di studio, a cui parteciperanno endocrinologi, pediatri, ginecologi, nonché i responsabili e gli operatori dei centri di screening e di follow up per l'IC, sarà dedicata all'ipotiroidismo congenito centrale e alle indagini strumentali atte a individuare le alterazioni morfologiche e/o funzionali della ghiandola tiroidea. Verranno, inoltre, presentati e discussi i risultati del Registro Nazionale degli ipotiroidici congeniti, coordinato dall'Istituto, e saranno proposte le linee guida per la realizzazione della banca biologica (DNA) a completamento della banca dati rappresentata dal Registro. A conclusione della giornata è prevista una Tavola Rotonda dedicata alle problematiche più rilevanti riguardanti diagnosi, cura e follow up dell'IC.

### **Responsabile scientifico**

*Mariella Sorcini*

Laboratorio di Metabolismo e Biochimica Patologica, ISS

### **Segreteria scientifica**

*Antonella Olivieri, Simona De Angelis, Viviana Cordeddu*

Laboratorio di Metabolismo e Biochimica Patologica, ISS

Tel. 06 49902413, E-mail: [olivieri@iss.it](mailto:olivieri@iss.it)

### **Segreteria tecnica**

*Cristina Fazzini, Francesca Latini, Robert Martucci*

Laboratorio di Metabolismo e Biochimica Patologica, ISS

Tel. 06 49902324-2413, E-mail: [cfazzini@iss.it](mailto:cfazzini@iss.it)

# Notiziario

La Redazione del **Notiziario** è a disposizione per accogliere commenti e suggerimenti e rendere questo strumento sempre più utile e rispondente alle reali esigenze dei suoi lettori

### **Notiziario** dell'Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299  
00161 Roma

**Tel.** 06 4990 3374

**Fax** 06 4990 2253

**e-Mail:** [notiziario@iss.it](mailto:notiziario@iss.it)  
<http://www.iss.it/notiziario>

### **Nei prossimi numeri**

Quanto benzene respira un bambino?  
La valutazione dell'esposizione a benzene nel Progetto SETIL  
L'obesità e le iniziative formative dell'Istituto Superiore di Sanità