

ISS: al servizio di ricerca e informazione

<<http://www.iss.it/>>

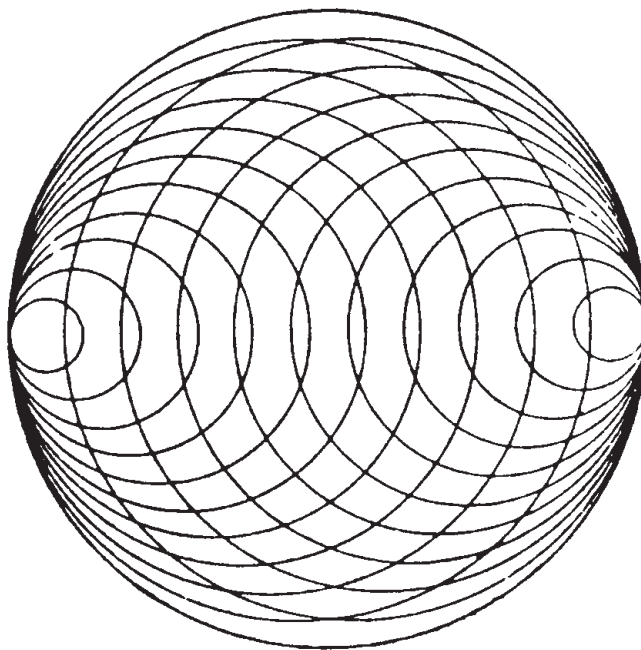
L'Istituto superiore di sanità (ISS) è il principale organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale: in quanto tale, unisce l'attività di ricerca a quelle di consulenza, formazione, documentazione e controllo applicate alla tutela della salute pubblica.

L'istituto cura l'edizione e la diffusione di una rivista trimestrale (*Annali*), di un bollettino mensile (*Notiziario*) e di varie serie di rapporti tecnici, tutti disponibili a testo completo dal 2001 sul sito dell'ISS, sotto la voce "Pubblicazioni", <<http://www.iss.it/publ/>>. La consultazione è gratuita e permette di accedere a dati scientifici e risultati di ricerche nei diversi campi attinenti alla sanità pubblica.

In questo articolo intendiamo analizzare alcune aree del sito che contengono documenti e informazioni particolarmente interessanti ai fini del servizio di reference delle biblioteche di base: come molti altri siti di fonte pubblica, infatti, anche quello dell'ISS è ricchissimo di informazioni per il cittadino, il medico e il ricercatore.

Come primo approccio abbiamo preso in esame la sezione "Aree scientifiche", collocata sulla destra della schermata di avvio: si noti che è possibile sia collegarsi direttamente a ognuna delle dieci aree disponibili, sia espandere alcune delle sezioni indicate, tramite il segno "+" posto sulla sinistra. L'area "Epidemiologia, sorveglianza e promozione

della salute", <<http://www.iss.it/esps/>>, è la prima che andremo ad esplorare, in quanto particolarmente ricca di informazioni destinate anche a un pubblico non specialistico. Qui troviamo il link al *Progetto cuore*, <<http://www.cuore.iss.it/>>, dedicato alla prevenzione delle malattie cardiovascolari e alla valutazione dei fattori di



rischio, tramite le carte del rischio cardiovascolare che indicano la probabilità di andare incontro a un evento come infarto o ictus. Sempre dall'area "Epidemiologia" troviamo il collegamento al *Registro nazionale della procreazione medicalmente assistita*, <<http://www.iss.it/sitp/registropma>>, dove sono disponibili: l'elenco dei centri italiani autorizzati,

suddivisi per regioni, leggi, decreti, e un glossario sulla materia. Altro collegamento interessante è quello al *Registro nazionale dei gemelli*, <<http://www.gemelli.iss.it/>>: oltre a risultati scientifici di studi sull'ereditarietà e i meccanismi genetici di varie malattie come la celiachia, contiene molte curiosità sulla vita dei gemelli, le principali associazioni in Italia e nel mondo, la vita sociale dei gemelli con indicazioni di eventi e raduni, un glossario, le risposte alle domande ricorrenti, nonché i moduli per partecipare al registro.

Il collegamento a *Epicentro*,

facilmente comprensibile, su malattie o condizioni, come ad esempio l'obesità, e su argomenti disparati, quali il percorso della nascita, le piscine o la zanzara tigre. Ritornando alla pagina iniziale di *Epicentro*, nella rubrica *Focus* si trovano le segnalazioni di attualità: la sorveglianza sanitaria durante le olimpiadi invernali, l'influenza aviaria, con relativo notiziario aggiornato giornalmente, raccomandazioni per problemi di salute nei bambini e negli anziani durante i mesi più freddi.

Con la tecnica già indicata di espansione delle aree, dalla voce "Epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute", o dall'area del "Farmaco", si arriva alla pagina dell'*Osservatorio su fumo alcol e droga*, <<http://www.iss.it/ofad/>>, da cui si accede a informazioni sanitarie e legali in materia di tabagismo, alcolismo e tossicodipendenze, dati scientifici, approfondimenti e aggiornamenti continui su iniziative e incontri sul tema. Tra i documenti disponibili: le *Linee guida cliniche per promuovere la cessazione dell'abitudine al fumo*, *Una guida per chi ha bisogno di ridurre o smettere di bere* e una *Guida a come creare un ambiente di lavoro libero dal fumo*, rivolta alle aziende, alle associazioni di volontariato e ai lavoratori in generale: tutte a testo completo. Tra i servizi troviamo l'elenco dei centri antifumo italiani, suddivisi per regioni, il telefono verde contro il fumo e l'alcol. Sono presenti, inoltre, dati e statistiche sul consumo di droghe in Italia, riferimenti alla legislazione in materia, kit multimediali per le scuole per la prevenzione delle tossicodipendenze.

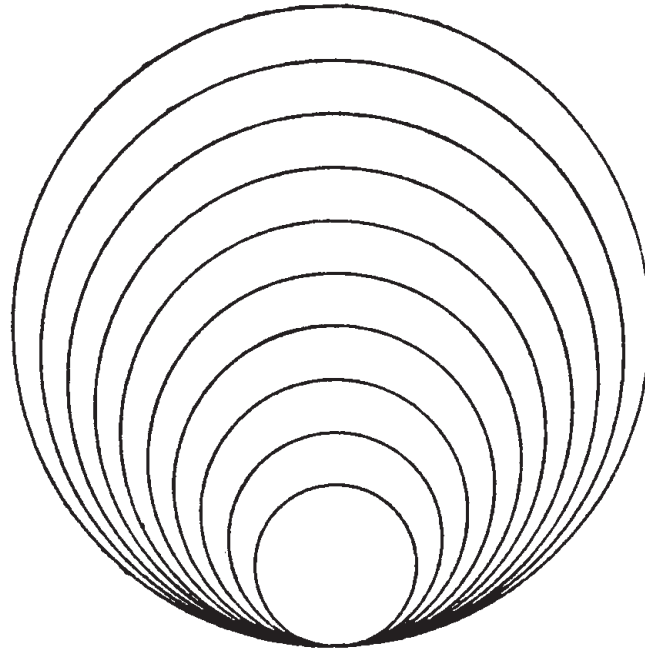
Passando ora all'area relati-

va a *Biologia cellulare e neuroscienze*, vediamo che questa ospita al suo interno, nell'area tematica, il sito del *Centro nazionale malattie rare*, <<http://www.cnmr.iss.it>>. L'obiettivo del centro è quello di produrre e promuovere informazione di interesse sanitario sulle malattie rare, che nel complesso costituiscono il 10 per cento delle patologie umane. La caratteristica delle malattie rare è quella di una bassa prevalenza nella popolazione: la rarità implica notevoli problemi sanitari, dovuti in parte alle scarse conoscenze scientifiche al riguardo, con conseguenti ritardi di diagnosi appropriate e tempestive, di terapie idonee e riabilitazioni. Il centro si propone di creare un'interazione tra operatori nel settore sanitario, pazienti e istituzioni. Le tematiche affrontate nel sito riguardano principalmente aspetti medici e normativi, ricerca scientifica, collaborazioni con strutture del Servizio sanitario nazionale, raccolte epidemiologiche per il *Registro nazionale malattie rare*, collaborazioni internazionali e con le associazioni di pazienti e loro familiari. Numerosi sono i documenti presenti nel sito. Nell'area "Rete nazionale malattie rare", sono immediatamente visibili:

1) il *Regolamento di istruzione della rete nazionale delle malattie rare di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie*, elaborato dal Ministero della salute (D.m. 18 maggio 2001, n. 279, "Gazzetta ufficiale" n. 160, del 12 luglio 2001, supplemento ordinario n. 180/L), che disciplina le modalità di esenzione per le prestazioni sanitarie per circa 350 malattie rare e individua

specifiche forme di tutela per i pazienti affetti da tali malattie;

2) l'informazione sui *Presidi accreditati dalle regioni*: si tratta di presidi sanitari regionali individuati da delibera di giunta regionale e ufficialmente comunicati dalle regioni al Ministero della salute e all'Istituto superiore di sanità (D.m. 18 maggio



2001, n. 279). In questa porzione di archivio è possibile effettuare la ricerca dei presidi, sia per area geografica, accedendo in tal modo all'elenco delle strutture ospedaliere presenti in ogni regione, con le relative malattie di pertinenza, che per patologia; quest'ultima modalità di ricerca consente di combinare il nome della patologia, il codice della stessa e la regione di interesse. Da tale porzione di archivio è inoltre possibile accedere a un elenco di delibere regionali;

3) la ricerca di malattie rare esenti da ticket. All'interno del sito è presente il *Registro nazionale delle malattie rare*, dove si trova

il documento sull'accordo tra Stato, regioni e province autonome di Trento e Bolzano che regola i criteri di individuazione e di aggiornamento dei centri interregionali di riferimento delle malattie rare. Nella stessa area sono disponibili i due allegati al già menzionato regolamento: il primo suddiviso per codice di esten-

sione, per nome di patologia, per gruppi di patologie; e il secondo contenente le modifiche all'allegato 1.

Dall'area "Associazioni" si accede alla banca dati delle associazioni dei pazienti, dove è possibile effettuare la ricerca per area geografica e/o per nome dell'associazione. Sono presenti, inoltre, i moduli per la registrazione delle associazioni, e il decreto del Ministero della salute con cui è stata costituita una Commissione per interventi urgenti a sostegno delle persone affette da malattie rare, che ha il compito di affrontare l'emergenza e dare risposte rapide alle necessità dei pazienti.

Una sezione è dedicata al

progetto NEPHIRD (Network of public health institutions on rare diseases) finanziato dalla Commissione europea e coordinato dall'Istituto superiore di sanità, cui aderiscono diciassette nazioni. NEPHIRD ha l'obiettivo di promuovere una rete europea fra istituzioni di sanità pubblica impegnate sul fronte delle malattie rare, per sviluppare modelli di raccolta dati a livello europeo, individuare le attività sulle malattie rare nei paesi partecipanti, valutare la qualità di vita e l'assistenza dei pazienti, incrementare un forum fra le istituzioni sanitarie pubbliche, le associazioni dei pazienti e tutti gli altri soggetti impegnati sul fronte delle malattie rare, per scambiare e condividere idee ed esperienze. Di rilevante interesse anche SPE. RARE, la Rete pediatri sentinella per la sorveglianza delle malattie rare, realizzata a partire dall'ottobre 2003 con la collaborazione di pediatri che svolgono la propria attività nella Regione Lazio. Ancora in fase iniziale, la rete si propone di promuovere ed espandere l'attività a livello nazionale, con l'obiettivo di acquisire informazioni da utilizzare nella programmazione, realizzazione e valutazione di interventi socio-sanitari in ambito pediatrico.

Il sito dell'ISS è attualmente in fase di ristrutturazione e di completamento: il motore di ricerca interno, in alternativa all'esplorazione sistematica delle varie aree scientifiche, è uno strumento efficace per ritrovare le numerose risorse informative presenti all'interno del sito stesso.

*Maurella Della Seta
Maria Salvatorina Graziani*

Redazione DFP