



Costruire una rete che funzioni

Forward incontra l'Istituto superiore di sanità

Reti per la sorveglianza epidemiologica e per il monitoraggio, reti per la ricerca clinica, reti di ricercatori e clinici che implementano registri di patologie: strumenti utili per la condivisione e lo scambio di informazioni, per la raccolta, l'analisi e la sintesi delle conoscenze. Forward ha incontrato ricercatori dell'Istituto superiore di sanità (Iss) per provare a discuterne insieme. Domande dalle cui risposte sono scaturite altre domande a cui, per ora, non si è riusciti a rispondere.

Serena Donati
Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Iss



Marina Torre
Segreteria scientifica della Presidenza, Iss



Maria Masocco
Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Iss



Marina Maggini
Centro nazionale per la ricerca e la valutazione preclinica e clinica dei farmaci, Iss



Come far funzionare una rete nella maniera migliore?

Serena Donati. Costruire reti richiede cultura e competenze, difficile improvvisare. La sorveglianza della mortalità materna e perinatale, coordinata dall'Iss, ha costruito una vasta rete di presidi e professionisti sanitari che assistono la gravidanza e la nascita. Abbiamo imparato che mantenere una rete significa "coccolarla" offrendo una varietà di proposte e attività di formazione e ricerca che esulano dalla sorveglianza stretta e che fanno sì che ci sia una forte interconnessione con i clinici. L'Iss mette a disposizione la cassetta degli strumenti, garantendo una robustezza metodologica e facilitando la raccolta dei dati da parte dei clinici. Questo sistema è poi cresciuto, rispondendo a una delle caratteristiche di questo genere di reti, ovvero essere una sorta di moltiplicatore d'effetto, in cui gemmano iniziative anche in discipline diverse, connesse a quelle originarie, creando così una ricchezza in cui si produce conoscenza, restituita in continuazione ai professionisti, un ritorno informativo prezioso e stimolante nell'ambito della pratica clinica.

Marina Torre. Costruire e mantenere una rete è dedicarle tempo, pazienza e disponibilità. Il Registro italiano artroprotesi ha la finalità di valutare l'efficacia dei dispositivi impiantati e di rintracciare il paziente in caso di richiamo della sua protesi. Siamo un punto di riferimento a livello nazionale, veniamo contattati quotidianamente dai colleghi delle regioni che ci chiedono supporto e da pazienti che ci raccontano le proprie storie, spesso incredibili. Bisogna avere tanta passione per portare avanti questo progetto, ma

“
Costruire e mantenere una rete è dedicarle tempo, pazienza e disponibilità.”

— Marina Torre

Lucia Palmisano
Centro nazionale per la ricerca e la valutazione preclinica e clinica dei farmaci, Iss



le sfide ci piacciono. Sono un ingegnere di formazione, quindi l'obiettivo è quello di costruire, mattone dopo mattone, qualcosa di utile e solido nel tempo.

Maria Masocco. In oltre dieci anni di attività, il contributo delle sorveglianze Passi e Passi d'argento è stato fondamentale nel fornire a territorio, regioni e aziende sanitarie locali la possibilità di avere uno strumento di misura del profilo di salute e di rischio della popolazione, utile a implementare, monitorare e valutare le politiche di prevenzione delle cronicità. Un sistema che si articola attraverso tre protagonisti che collaborano trasversalmente: l'Iss, come coordinatore centrale con funzioni di formazione, sviluppo e ricerca, le regioni, che indicano le priorità nella conoscenza sul territorio, e le aziende sanitarie locali, che si occupano della raccolta dati. In questa struttura, gerarchica ma democratica, è necessario che venga data importanza alla condivisione di obiettivi e strategie, allo scambio di informazioni e alla formazione. Siamo un paese che viaggia a 21 velocità diverse, quindi per non escludere nessuno bisogna rispettare ogni regione, valorizzando le esperienze virtuose e incentivando la comunicazione tra i nodi. La rete deve essere mantenuta, devono essere rispettate le diversità e i risultati devono essere fruibili anche dai cittadini.

Quali problemi si verificano più di frequente?

Marina Maggini. Per le esperienze che abbiamo in Italia ci sono pochissimi luoghi d'incontro. Non parlo di tavoli di

Nicola Vanacore
Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Iss



lavoro, ma proprio di luoghi fisici dove gli operatori che si occupano della stessa attività in regioni o asl diverse possano incontrarsi ed essere coinvolti in modo attivo. È necessario, con la prospettiva di rafforzare i collegamenti, dare maggiore importanza alla comunicazione, anche strutturata, tra gli operatori di settore.

Lucia Palmisano. Seguo da diversi anni una rete che si occupa di servizi per la conduzione di studi clinici. Itacrin, appunto, è l'espressione italiana di Ecrin, un network europeo di infrastrutture che ha come obiettivo principale quello di supportare e facilitare la conduzione di studi clinici multinazionali, fornendo ai ricercatori dei paesi affiliati, membri e osservatori, una varietà di servizi necessari per la sperimentazione. In Italia esiste un piccolo gruppo in fase di espansione, composto attualmente da nove entità, che sta strutturandosi come una vera e propria rete. Ancora, però, manca a livello europeo e in parte anche italiano, un'omogeneità di comportamenti. È proprio questo il focus su cui vorrei porre l'attenzione: è assolutamente necessario, ai fini della transizione da "gruppo" a "rete", raggiungere l'uniformità anche su aspetti strettamente operativi.

Nicola Vanacore. Gli sforzi da parte di chi le reti le crea e le sostiene sono moltissimi, sia da parte dei tecnici che si occupano di formazione e coinvolgimento dei cittadini, sia da parte dei cittadini stessi che si mobilitano in iniziative che riguardano la comunità. Questi sforzi, però, non trovano sostegno dalla controparte pubblica poiché c'è una grave carenza nella partecipazione delle istituzioni. Manca la consapevolezza di chi ha la responsabilità di coordinare queste reti. Si sente la mancanza di qualcuno che abbia la capacità strategica di promuovere le reti e di ancorarle a dei riferimenti istituzionali e quindi di mantenerle nel tempo.

Serena Donati. Quando una rete cresce subentrano i problemi pratici: le risorse umane, il riconoscimento delle istituzioni, i finanziamenti stabili, l'essere sempre inclusivi, il relazionarsi in maniera ragionata e utile. In una rete da pesca che funziona, infatti, i nodi sono equidistanti. Mantenere questa equidistanza, però, non è facile dal momento che il nostro paese è caratterizzato da grandi diversità e disuguaglianze. Se si vuol fare rete non bisogna lasciare indietro nessuno.

“

Si sente la mancanza di qualcuno che abbia la capacità strategica di promuovere le reti e di ancorarle a dei riferimenti istituzionali.

— Nicola Vanacore

“

Se si vuol fare rete non bisogna lasciare indietro nessuno.

— Serena Donati

Quali sono le sfide per una rete istituzionale?

Giuseppe Traversa. Il fatto che persone diverse attribuiscono significati diversi alla parola rete, può dipendere dall'esperienza specifica alla quale si fa riferimento. Così, vale forse la pena di distinguere le cosiddette reti "istituzionali" da quelle "volontarie". Le prime – si pensi a un registro disciplinato da una normativa nazionale – funzionano solo in presenza di una forte capacità di coordinamento e di sostegno da parte di chi ha il compito di gestire l'attività, anche se poi non tutti i partecipanti condividono lo stesso livello di responsabilità. Anche le seconde hanno bisogno di capacità di coordinamento e sostegno da parte di chi, temporaneamente, si trova a svolgere una funzione di coordinamento. Solo in queste ultime, tuttavia, il disegno della rete e l'equilibrio che si trova nel tempo dipendono dal ruolo sostanzialmente paritario di tutti coloro che collaborano.

Roberta De Angelis. Se focalizziamo la nostra attenzione sul termine "rete" nell'ambito della sanità pubblica direi che per molti sistemi di sorveglianza e registri siamo in un momento di transizione, di passaggio da reti spontanee a reti istituzionali. Le iniziative presenti sul territorio, avviate su base spontanea da singoli clinici o ricercatori, diventano elementi di una rete definita a livello normativo. Dalla mia esperienza nell'epidemiologia dei tumori, posso portare l'esempio della grande rete costituita dai registri tumori, una realtà molto solida che produce indicatori di qualità, presente sia in Italia che nel resto d'Europa. Il passaggio al registro nazionale, costruito come rete dei preesistenti registri regionali, si sta rivelando più faticoso del previsto perché implica un ripensamento di questa realtà e in particolare della sua valenza a livello nazionale. La rete istituzionale è un bene collettivo che deve rispondere alle esigenze reali dei cittadini e darsi degli obiettivi di conoscenza misurabili e omogenei. Formalizzare il ruolo di tutti gli attori in gioco può risultare complesso senza coordinamento e una comune visione strategica.

Patrizio Pezzotti. Quando si parla di reti istituzionali è necessario porre l'accento su una criticità che non si verifica nelle reti di ricerca: dare una maggiore definizione del ruolo dei nodi. Nelle reti istituzionali esiste una forte frammentarietà, dovuta a p.20 →

Maria Antonietta Stazi

Centro di riferimento scienze comportamentali e salute mentale, Iss



Roberto Raschetti

Già dirigente di ricerca, Iss



Paola Fattibene

Servizio tecnico-scientifico grandi strumentazioni e core facilities, Iss



Amerigo Zona

Dipartimento ambiente e salute, Iss



Giuseppe Traversa

Centro nazionale per la ricerca e la valutazione preclinica e clinica dei farmaci, Iss



Roberta De Angelis

Dipartimento oncologia e medicina molecolare, Iss



Patrizio Pezzotti

Dipartimento malattie infettive, Iss

