

Istituto per gli Affari Sociali

Attività 2009

Settore Ricerca scientifica

A cura di

Amedeo Spagnolo, Dirigente Settore Ricerca Scientifica

Elide Latini, Responsabile Laboratorio di Scienze Biomediche e Statistiche

Federica Mancini, Responsabile Laboratorio di Scienze Sociali

Aprile 2010

Le attività svolte dall'Istituto nel corso dell'anno sono state definite nell'ambito della profonda trasformazione che ha caratterizzato l'Ente nel corso dell'anno 2008-2009.

Con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23 novembre 2007, pubblicato in G.U. n. 3 del 4 gennaio 2008, viene affidata al Ministero della Solidarietà Sociale la vigilanza in via esclusiva sull'Istituto, che ha assunto la denominazione di Istituto per gli Affari Sociali (IAS).

Con decreto del Ministro della solidarietà sociale del 21 gennaio 2008, pubblicato in G.U. n. 36 del 12 febbraio 2008 è stato approvato lo Statuto dell'Istituto ed in data 5 marzo 2008 è stata emanata dal Ministro vigilante la Direttiva generale per l'attività amministrativa e la gestione per l'anno 2008, che ha indicato le finalità ed i principi ispiratori dell'attività del nuovo Ente.

Tenuto conto della storia quasi centenaria del già Istituto Italiano di Medicina Sociale e delle finalità da sempre perseguite in materia socio-sanitaria, è di tutta evidenza la necessità emersa da parte del nuovo Ente di impegnare parte delle risorse economiche ed umane nello svolgimento di compiti che gli sono propri negli ambiti di riferimento indicati nella Direttiva, attraverso la realizzazione di ricerche e pubblicazioni, curandone la più ampia diffusione, attraverso l'organizzazione di convegni, seminari, nonché attraverso attività di sostegno, anche formativa, ad istituzioni amministrative centrali e locali responsabili alla programmazione e attuazione delle politiche sociali, anche nel quadro della cooperazione interistituzionale tra livelli di governo e attraverso ogni altra forma utile allo scopo e coerente con la missione.

In tale situazione di rinnovamento l'Ente ha indirizzato le ridotte risorse economiche finanziarie dell'Istituto verso gli indirizzi strategici individuati dalla direttiva ministeriale, avendo riguardo in particolare:

- a) agli sviluppi intervenuti nel campo delle politiche sociali a livello comunitario, nazionale, regionale e locale;
- b) allo sviluppo del processo di partecipazione e del coinvolgimento del terzo settore, nonché
- c) alle trasformazioni demografiche e sociali che incidono profondamente sulla morfologia della domanda e sui bisogni sociali e richiedono forti spinte innovative nella individuazione, pertinenza ed efficacia delle risposte da parte delle istituzioni.

In particolare nella propria programmazione l'Istituto ha inteso:

- supportare il Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali e le altre amministrazioni nella predisposizione, implementazione e monitoraggio di piani d'azione, programmi, progetti, quali ad esempio il nuovo rapporto nazionale per la protezione ed inclusione sociale 2009-2011, nonché nella gestione di specifiche azioni per le quali è richiesto un sostegno scientifico e tecnico, come la predisposizione di programmi per l'attuazione di eventi quali l'Anno europeo del dialogo interculturale "2008", e dell'Anno europeo della lotta alla povertà "2010", ma anche per l'attuazione di progetti, convenzioni, protocolli d'intesa che il Ministero ha finalizzato con regioni o altre istituzioni per la realizzazione di azioni sperimentali nelle materie di competenza;

- favorire la diffusione della cultura, dei linguaggi e delle tecniche comunitarie tra i diversi operatori, pubblici e privati, della rete italiana dei servizi sociali anche attraverso seminari e scambi di buone pratiche;
- dedicare attenzione alla realizzazione di attività formative anche in collaborazione o per conto di amministrazioni centrali, regioni, autonomie locali, in particolare su aspetti e problematiche di particolare rilevanza nello sviluppo delle politiche sociali;
- orientare i propri sforzi verso l'inclusione dei migranti, con particolare riferimento all'approfondimento dell'impatto delle normative europee e nazionali su processi di inclusione.
- riservare attenzione particolare allo sviluppo dei nuovi processi legati all'attuazione del quadro strategico nazionale 2007-2013, al ruolo dei fondi comunitari nell'attuazione delle politiche sociali e agli strumenti di utilizzo di detti fondi da parte dello Stato e delle Regioni;

ATTIVITA' DI RICERCA

Le attività di ricerca dell'Istituto sono state programmate per l'anno 2009 in conformità alla nuova missione e funzioni dell'Istituto, sulla base della direttiva del Ministro della solidarietà sociale del 5 marzo 2008.

Le attività di ricerca sono state articolate nei principali ambiti di riferimento illustrati nella direttiva affrontando alcuni aspetti prioritari di analisi ed approfondimento ed in parte proseguendo attività già in essere avviate negli ultimi anni dall'Istituto.

Nella pianificazione delle attività si è tenuto presente tra l'altro dell'attuale dotazione di ricercatori di sole 6 unità, e pertanto è stato necessario, in gran parte dei programmi di ricerca proposti, avvalersi della collaborazione di personale laureato a contratto e di esperti del settore.

Le attività di ricerca sono state articolate in cinque principali ambiti di attività, relativi a: **povertà e disuguaglianze di salute, disabilità, condizioni e stili di vita, integrazione ed immigrazione e responsabilità personale e sociale**.

Le ricerche di seguito illustrate sono state sviluppate e condotte negli ambiti di riferimento dell'Istituto per gli Affari Sociali illustrati nella Direttiva del Ministro delle Solidarietà Sociale del 4 marzo 2008.

Area 1 Povertà e disuguaglianze di salute

Il crescente interesse verso il tema della povertà, manifestato sia da parte dell'opinione pubblica che da parte dei Governi, ha contribuito ad individuare la Povertà, quale principale area tematica di studio dell'Istituto, anche tenuto conto che la lotta contro la povertà è uno degli obiettivi principali per l'Unione europea, tanto che il 2010 è fissato come l'anno di lotta contro la povertà e l'esclusione sociale.

Nel 2009 su tema della povertà ed inclusione sociale sono state condotte le seguenti ricerche:

- **Famiglie e condizioni di povertà: analisi degli indicatori utilizzati e bisogni delle famiglie;**
- **Valutazione del bisogno di supporto sociale a famiglie a rischio di povertà per la presenza di malati oncologici non terminali ;**
- **La “nuova frontiera” della povertà estrema;**
- **Disuguaglianze di salute e di benessere nella popolazione italiana e svizzera ;**
- **La capacità di reddito di persone con disabilità: analisi comparativa dei metodi di stima.**

Progetto di ricerca: **Famiglie e condizioni di povertà: analisi degli indicatori utilizzati e bisogni delle famiglie.**

Questo progetto di ricerca, avviato nell'aprile 2009, nasce con l'obiettivo di interpretare i dati sulle nuove povertà delle famiglie non tanto secondo una prospettiva economica, ma soprattutto da un punto di vista sociologico, al fine di comprendere un fenomeno complesso attraverso il ricorso alle teorie sociologiche più adeguate. Il punto di partenza è quello di operare una puntuale analisi degli indicatori attualmente utilizzati per fissare le soglie di povertà, alla luce delle quali realizzare strategie di sostegno e miglioramento della qualità della vita per quelle fasce di popolazione ritenute più fragili, ma anche di prevedere interventi per quelle fasce di popolazione e per le nuove tipologie familiari che rischiano di trovarsi in condizioni di povertà.

Gli indicatori utilizzati per individuare le soglie povertà spesso non tengono debitamente conto delle percezioni soggettive della condizione socio.-economica in cui versano famiglie e individui. I più rilevanti cambiamenti che vedono profonde trasformazioni a livello di struttura e tessuto sociale determinano certamente nuovi bisogni, nuove aspettative e diversa percezione della propria condizione socio-economica. Fattore innovativo del progetto è costituito dal tentativo di

individuare nuovi criteri di definizioni delle condizioni dello stato socio-economico delle famiglie, anche alla luce dei più recenti mutamenti che riguardano le strutture familiari attuali.

L'analisi si propone in senso descrittivo e critico, tanto degli indicatori attualmente utilizzati per definire le categorie di soggetti "poveri", quanto delle iniziative di sostegno sociale attraverso cui si cerca di fronteggiare tali situazioni, e ciò al fine di valutare l'effettiva copertura dei bisogni della popolazione. La conoscenza acquisita porrebbe la base per argomentare e riflettere sull'adeguatezza degli indicatori di povertà, oltre che per aggiornare e adeguare le scelte strategiche messe in atto per abbattere situazioni di disagio e povertà, mettendo in luce le eventuali carenze riscontrate.

La prima fase di ricognizione di quanto si fa attualmente è stata corredata da una rilevazione diretta di dati su un campione nazionale di 2040 famiglie italiane attraverso un questionario costruito e mirato secondo obiettivi specifici, indirizzati alla rilevazione delle condizioni in cui versano le famiglie, della loro percezione della povertà nonché dei bisogni espressi e questo al fine di costruire una base dati, alla luce della quale poter operare un confronto con i dati ufficiali e grazie alla quale individuare differenze ed eventuali nuovi bisogni rispetto a cui prefigurare ulteriori strategie politiche di miglioramento.

La composizione del campione ha seguito un disegno stratificato tenendo preliminarmente conto delle seguenti variabili territoriali:

1. Ripartizione geografica
2. Ampiezza demografica del comune di appartenenza
3. Zona altimetrica.

Oltre a questo si è stratificato ulteriormente il campione rispetto al numero dei componenti del nucleo familiare.

La rilevazione dei dati è stata effettuata con tecnica mista, CAWI E CATI.

Ad oggi, è stata terminata la fase di rilevazione dati e si sta procedendo alla messa a punto del piano di elaborazione e analisi di essi. Successivamente si procederà a dar conto di quanto emerso dai dati nel rapporto generale di ricerca.

Progetto di ricerca: Valutazione del bisogno di supporto sociale a famiglie a rischio di povertà per la presenza di malati oncologici non terminali.

In Italia, ogni anno, si ammalano di tumore circa 270.000 persone. I soggetti con patologie oncologiche non terminali restano a carico delle rispettive famiglie. Molto spesso, oltre all'impossibilità per il malato di proseguire l'attività lavorativa, anche i familiari sono costretti ad assenze sul lavoro o a rimodulare la propria attività lavorativa in funzione delle necessità di cura ed assistenza del familiare malato. Queste situazioni, associate alle spese per l'assistenza e collaborazione (badante, pulizie, ecc.), fanno sì che queste famiglie si

ritrovino in una condizione di estremo svantaggio sociale e di considerevole caduta del proprio livello economico, fino in molti casi a vere e proprie situazioni di povertà. Lo studio è stato avviato nel novembre 2008 e si concluderà nel corso del 2010.

L'indagine, avviata nel 2008, si propone di identificare un metodo sociale che possa realmente aiutare le famiglie in cui un componente sia affetto da tumore, attraverso la definizione di strumenti legislativi e sanitari.

Lo studio è svolto in collaborazione con due centri chirurgici nazionali: l'Istituto Tumori di Milano e la Cattedra di Chirurgia Generale dell'Università La Sapienza di Roma.

Nella fase di progettazione era prevista anche la collaborazione con la Chirurgia Generale ad indirizzo toracico del Dipartimento di Discipline Chirurgiche ed Oncologiche dell'Università degli Studi di Palermo, ma per motivi amministrativi non è stato possibile formalizzare l'accordo di collaborazione tra Istituti per il coinvolgimento di personale locale da impiegare nella rilevazione dei dati e somministrazione dei questionari e follow-up dei pazienti.

Lo studio si è avvalso della collaborazione di 100 pazienti affetti da tre patologie tumorali tra le più frequenti: tumori del retto, tumori dell'utero e tumori dell'ovaio, operati e sottoposti a terapia adiuvante postoperatoria con follow-up da 1 a 5 anni. Attraverso un questionario e relativo follow-up sono stati rilevati i bisogni delle famiglie, le situazioni di disagio, le difficoltà e le necessità che s'instaurano nel momento in cui uno dei componenti del nucleo familiare si ammala gravemente.

Al momento, oltre al materiale ottenuto attraverso le documentazioni bibliografiche, è stata completata la fase di raccolta delle schede somministrate dagli Istituti ai pazienti il cui profilo corrispondeva ai criteri di ricerca. Si sta ultimando l'inserimento degli elaborati su piattaforma informatica e per fine maggio è prevista analisi conclusiva del materiale a disposizione attraverso i principali output di frequenze e incroci. Le evidenze risultanti costituiranno la base per gli approfondimenti relativi ai temi di interesse in modo da definire e completare la struttura del rapporto finale.

Una prima osservazione dei dati raccolti ha già suggerito alcuni importanti spunti di riflessione.

Esaminando le esperienze degli intervistati si può affermare che il sistema sanitario è in grado, almeno in una fase iniziale, di sostenere economicamente i pazienti. Circa il 98% degli intervistati, dopo la prima diagnosi, si avvale di strutture pubbliche gratuite tramite il Servizio Sanitario Nazionale.

Un dato interessante, che riguarda proprio l'oggetto della ricerca, risulta essere collegato ad uno degli aspetti più importanti della vita degli individui: il lavoro. Il 38,7% degli intervistati ha dichiarato di aver smesso di lavorare a causa della malattia. Sicuramente una circostanza che può determinare situazioni di disagio economico. Un altro dato significativo a un punto di vista psichico, invece, il 47,1% dei casi ha una moderata ansia o depressione a causa della condizione in cui versa per motivi di salute ed il 7,1% dichiara invece di essere estremamente ansioso e depresso, un dato questo da non sottovalutare, se è vero che spesso anche il buon umore incide positivamente sulla possibilità di recupero di un malato.

I risultati dello studio forniranno strumenti utili per migliorare le politiche di welfare per le famiglie con persone con patologie oncologiche.

Progetto di ricerca : La “nuova frontiera” della povertà estrema.

Lo studio, avviato ad agosto 2009, ha come obiettivo quello di evidenziare l'emergere di *nuove tipologie di povertà estreme*. La povertà, anche quella estrema, sta assumendo negli ultimi anni connotati che si discostano dall'immagine classica dell'emarginazione. Alle categorie sociali tradizionali degli immigrati, degli alcolisti, dei disoccupati di lungo termine, degli anziani si stanno via via affiancando nuove figure, le madri sole, i disoccupati da lavoro precario con età compresa tra i 40 e i 50 anni, i nuclei familiari monoreddito (spesso numerosi), soggetti che sempre più frequentemente si rivolgono a servizi quali le mense pubbliche o i ricoveri temporanei per fare fronte alle proprie situazioni di disagio. Lo studio intende sondare tale universo, in primo luogo andando a cercare traccia di tali cambiamenti nelle fonti istituzionali di dati – quali per esempio l'Istat o i dati raccolti dal Sistema Informativo Sociale (S.I.S.) del settore Accoglienza della Caritas diocesana – e, successivamente, approfondire i motivi e i percorsi di emarginazione progressiva attraverso la realizzazione di interviste in profondità a testimoni privilegiati.

Nell'anno 2009, è stata realizzata la raccolta e l'analisi del materiale bibliografico, predisposta la griglia di rilevazione per le interviste in profondità. La ricerca sarà terminata nel 2010.

Progetto di ricerca: Disuguaglianze di salute e di benessere nella popolazione italiana e svizzera

Il progetto prevede un'attività di ricerca svolta in collaborazione con la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) per la promozione e realizzazione di studi e ricerche comparative tra Italia e Svizzera sui corsi di vita di soggetti e famiglie. A dispetto dell'allungamento della speranza di vita e del miglioramento generalizzato delle componenti del benessere a livello di popolazione, a tutt'oggi, anche nelle moderne società ad economia capitalistica e a sistema politico pluralista persistono disuguaglianze strutturate e sistematiche nelle condizioni di esistenza.

L'obiettivo della ricerca è quello di promuovere e realizzare studi comparativi tra Italia e Svizzera sui corsi di vita di soggetti e famiglie impiegando basi di microdati longitudinali e tecniche statistiche di event history analysis. Un'attenzione particolare è stata riservata allo studio dei meccanismi responsabili della strutturazione e riproduzione delle disuguaglianze sociali nella salute e più in generale nelle condizioni di esistenza.

La prima fase della ricerca ha previsto la costituzione di un archivio di microdati in tema di benessere, deprivazione, stati di salute, indicatori di qualità della vita. Tra le banche dati

attualmente disponibili di cui il team si è dotato per affrontare le prime analisi in tema di benessere e di deprivazione segnaliamo le seguenti: ECHP (European Community Household Panel); SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe); EU-SILK (European Survey of Income and Living Conditions); Swiss Household Panel; Indagini multiscopo ISTAT; ILFI (Indagine longitudinale sulle famiglie italiane).

Con software statistici appropriati sono state approntate le analisi multivariate per sviluppare modelli avanzati di ricostruzione dei meccanismi causali e di policy evaluation.

La durata della ricerca è di 12 mesi.

Il presente lavoro si inserisce nel filone degli studi sulla misurazione multidimensionale del benessere e della deprivazione. L'argomento in questione è stato variamente declinato nei concetti di 'economia della felicità' (Kanheman; Easterlin; Frey), 'deprivazione multipla', 'esclusione sociale' (Whelan; Nolan; Paugam), fiducia interpersonale e istituzionale, 'capitale sociale' (Coleman; Bourdieu; Putnam; Fukuyama; Luhmann) e 'qualità della vita' (Cantril; Allardt; Andrews e Withey).

Nell'ultimo decennio, nel campo della misurazione del benessere/deprivazione non sono mancate innovazioni teoriche e metodologiche di grande interesse. Inoltre, la disponibilità di ampie basi di microdati, facilmente accessibili alla comunità internazionale dei ricercatori sociali, ha permesso una descrizione accurata dei suddetti fenomeni in chiave comparativa e longitudinale.

La ricerca ha prodotto un'analisi multidimensionale del benessere/deprivazione tra Italia e Svizzera, mediante utilizzo dei dati provenienti dall'European Social Survey (ESS), realizzando un'analisi approfondita di alcune componenti materiali e immateriali del benessere in due paesi confinanti, impiegando misure multidimensionali che non siano affette dalle limitazioni degli approcci standard ampiamente impiegati in letteratura, i quali, il più delle volte, finiscono per sacrificare la multidimensionalità entro un indice sintetico monodimensionale.

Dalle analisi effettuate emergono otto forme multidimensionali di benessere e deprivazione la cui rispettiva diffusione risulta ampiamente strutturata sulla base di caratteri individuali e contestuali.

Come ci si poteva aspettare in media i cittadini svizzeri sono giù felici dei cittadini italiani, mostrano un maggior grado di soddisfazione esistenziale, paiono più fiduciosi nei confronti degli altri e delle istituzioni e sembrano godere di uno più elevato standard di vita. In termini estremamente sintetici essi paiono alquanto protetti dal rischio di incorrere nelle forme più severe di sfiducia, deprivazione e malessere generale.

Il gradiente tra Svizzera e Italia che esprime le chance di appartenere alle forme prototipiche di maggior benessere multidimensionale si mantiene robusto e statisticamente significativo anche quando si controlla per fattori individuali come il possesso di una laurea e la fascia di età. Sarebbe

stato interessante effettuare altri controlli ma vista l'esiguità della dimensione campionaria si è preferito evitare di sovra parametrizzare il modello inserendo altre variabili che potenzialmente possono esercitare una certa strutturazione sul fenomeno di interesse.

La ricerca ha prodotto un primo rapporto tecnico sui risultati ottenuti ed è in fase di conclusione con un'analisi più approfondita sulle alte banche dati a disposizione. I risultati saranno presentati in un seminario pubblico e saranno oggetto di pubblicazione.

Progetto di ricerca: La capacità di reddito di persone con disabilità: analisi comparativa dei metodi di stima.

Lo studio, avviato nel dicembre 2008 e concluso a fine 2009, ha inteso valutare attraverso un approccio di studio innovativo le condizioni economiche delle famiglie nel cui ambito vivono persone con disabilità, ovvero le "capacità" delle persone con disabilità di inserirsi e realizzarsi nella società secondo le proprie aspirazioni.

I metodi di stima classici della povertà prendono in considerazione solo un aspetto della povertà: quello legato ai consumi. Questi metodi trascurano gli aspetti legati all'integrazione sociale.

L'approccio innovativo che si rifà alla teoria di giustizia sociale del premio Nobel per l'economia Amartya Sen, nota come "capability approach", è stato oggetto di uno studio finalizzato dell'IIMS nel 2007. Tale filone di studio viene ulteriormente approfondito, con questo nuovo studio, attraverso il raffronto con altri approcci di stima delle capacità di reddito di specifici settori di popolazione e per aree territoriali.

Ulteriori approfondimenti sono stati possibili grazie alla disponibilità di nuove fonti di dati (l'indagine ISTAT sui redditi EuSile) che si sono rese disponibili negli ultimi anni. La ricchezza del contenuto informativo di questa indagine consente di investigare le "capacità" delle famiglie secondo un approccio coerente con il *capability approach*. Le variabili che definiscono la "capacità" delle famiglie sono riferite, come nella precedente indagine, alle diverse dimensioni che compongono la soddisfazione del reddito. In particolare sono stati messi a confronto due indicatori di "capability" uno unidimensionale e uno multidimensionale.

La ricerca è conclusa ed è in corso di pubblicazione un Rapporto di Ricerca nella collana Studi e Ricerche dello IAS.

Mancini F., Solipaca A., Rosano A., Di Nicola F., *Il gap di reddito delle persone con disabilità: stime ed un'ipotesi di riforma del sostegno*, Rapporto di ricerca, *draft*;

Mancini F., Solipaca A., Rosano A., Di Nicola F., "The Estimate of People With Disabilities Earning Handicap", articolo scientifico *draft*;

Mancini F., Solipaca A., Rosano A., Di Nicola F., “An Hypotesis of Income Support for People With Disabilities”, articolo scientifico *draft*;

Area 2 Disabilità

La presenza di disabilità costituisce un importante fattore di disuguaglianza sociale. I disabili sono uno dei gruppi più numerosi e disagiati tra coloro che vivono in povertà. I tassi di povertà tra i disabili sono più alti anche se si usano gli stessi criteri per stabilire le linee di povertà della popolazione generale. La povertà e l'esclusione sociale aumentano il rischio di disabilità e di malattia, che a loro volta creano un circolo vizioso che la condizioni che queste persone devono affrontare.

A fronte dei singoli dati di prevalenza di disabilità va studiata attentamente l'evoluzione delle “curve di bisogno”, che presentano un andamento molto difforme in rapporto all'età del soggetto ed alle condizioni patologiche in atto. Bisogna quindi considerare e valutare la disabilità come una realtà complessa, dinamica ed in continua evoluzione.

Nel 2009 su tema della disabilità sono state avviate le seguenti ricerche:

- **L'autismo: dai modelli di intervento al programma abilitativo;**
- **Aspetti sociali della sordità infantile e prevenzione alla nascita;**
- **Studio pilota sul bisogno assistenziale e sul costo sociale delle Malattie Rare;**
- **Il costo sociale della lesione midollare;**
- **Ricadute socio-sanitarie della malnutrizione dell'anziano.**

Progetto di ricerca: **L'autismo: dai modelli di intervento al programma abilitativo.**

L'autismo è una patologia precoce del SNC che determina una disabilità complessa, che colpisce prevalentemente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento. Questa malattia produce un forte disagio sociale soprattutto nei familiari e quindi ogni intervento che aumenti la possibilità di prevenzione e le buone pratiche assume un'alta e positiva rilevanza sociale. La prevalenza è di 0,6-1% nella popolazione. Attualmente è possibile anticipare i tempi di diagnosi nella fascia di età tra i 18 ed i 24 mesi. E' essenziale diffondere l'informazione sul riconoscimento precoce che possa

attivare un intervento educativo in grado di migliorare la prognosi e prevenire il fenomeno dell'istituzionalizzazione con grande risparmio di risorse pubbliche.

Il progetto ha inteso promuovere le conoscenze sull'Autismo e diffondere l'informazione su questa patologia precoce del neurosviluppo, che è ancora in parte sconosciuta; indagando, sulla base di indicatori specifici e sull'efficacia delle più recenti procedure abilitative, per implementare interventi la cui efficacia sia sostenuta da evidenze scientifiche.

Il progetto è stato condotto dall'Università degli Studi di Roma Tor Vergata – Dipartimento di Neuroscienze, U.O. di Neuropsichiatria Infantile.

Presso la cattedra di Neuropsichiatria Infantile è stato selezionato un gruppo di bambini in cui la diagnosi è stata possibile in epoca precoce e il trattamento è stato iniziato intorno al 3° anno di vita. Tutti i bambini sono stati sottoposti al work up medico clinico e ad una valutazione funzionale e di sviluppo al momento dell'inizio, tra 6-12 mesi e 18-24 mesi.

In seguito è stata eseguita una elaborazione statistica dei dati.

La durata della ricerca è stata di 12 mesi e si è conclusa il 30/11/2009, con la avvenuta presentazione dell'elaborato finale, contenente l'analisi dei dati, da parte del Prof. Curatolo che ha seguito la rilevazione sul campione di soggetti in esame.

I risultati ottenuti offrono alle famiglie e agli addetti ai lavori informazioni circa le misure di efficacia clinica e indicatori specifici di prognosi e saranno utilizzati per promuovere campagne di informazione sociale.

Dallo studio è emerso che l'intervento precoce permette ai ragazzi uno sviluppo intellettuale migliore rispetto ai soggetti che hanno iniziato la riabilitazione dopo i 43 mesi di età.

Non sono state evidenziate differenze significative relative ai cambiamenti del funzionamento nell'area della motricità e della comunicazione.

Sulla base dei risultati ottenuti è stato preparato dal gruppo di ricerca un manuale sull'autismo dedicato ai genitori di bambini affetti da tale patologia che evidenzia quali possano essere i segnali di allarme dell'inizio della malattia ed illustra le buone prassi terapeutiche e di sostegno per questi bambini.

Un rapporto conclusivo contenente l'analisi dei dati ed i risultati della ricerca è stato redatto ed è pronto per la pubblicazione. Il rapporto evidenzia come un trattamento psicoeducativo iniziato in epoca molto precoce sia correlato da un aumento del quoziente di sviluppo. Il rapporto presenta una valida analisi dell'autismo secondario e dell'eziologia della malattia; esso inoltre illustra le tempistiche della diagnosi del disturbo ed i programmi di intervento attuati per combatterlo. L'importanza di tale lavoro è sottolineata dall'interesse a livello mondiale su questa patologia dove

anche il Presidente degli Stati Uniti d'America durante la campagna elettorale ha promesso ingenti risorse annuali per trovare la causa dell'autismo.

Il progetto si è concluso con l'avvenuta presentazione dell'elaborato finale, contenente l'analisi dei dati ed i risultati finali della ricerca. È prevista la pubblicazione su una rivista specializzata della elaborazione statistica dei dati e dei risultati finali della ricerca.

Si prevede l'organizzazione di un convegno al fine di presentare i risultati della ricerca ed il manuale sull'autismo, dedicato ai genitori di bambini affetti da tale patologia, alle associazioni dei genitori, agli operatori del settore socio-sanitario e dell'informazione.

Progetto di ricerca: Aspetti sociali della sordità infantile e prevenzione alla nascita

Obiettivo della ricerca è quello di promuovere la prevenzione della sordità infantile attraverso lo screening uditivo neonatale.

Lo studio ha sperimentato un approccio innovativo utilizzando un data base appositamente costruito che racchiude le serie storiche riguardanti la sordità infantile in Italia dal 2003 ad oggi. Lo strumento operativo di indagine è rappresentato dallo "Screening Survey Questionnaire" che viene annualmente modificato per analizzare in profondità i risvolti sociali della sordità neonatale nelle famiglie, oltre a rappresentare il mezzo di indagine migliore per la raccolta delle informazioni sull'andamento dello screening uditivo per comune per regione.

La ricerca è stata avviata nel febbraio 2009 e si è conclusa nel dicembre 2009.

Per la ricerca non sono stati previsti impegni di spesa per l'anno 2009.

La sordità infantile rappresenta un grave problema sociale e sanitario. Gli alti costi sociali associati alla disabilità uditiva quantificati da un nostro recente lavoro in oltre 700.000,00 € per ogni singolo soggetto, verrebbero ridotti drasticamente se la diagnosi venisse eseguita alla nascita.

L'IAS già Istituto Italiano di Medicina Sociale dal 2003 ha studiato e analizzato la complessa realtà della sordità infantile promuovendo studi e ricerche sull'argomento volti a migliorare gli interventi di prevenzione, l'informazione, contribuendo a ridurre la spesa sociale della malattia e l'onere che grava sui malati e sulle famiglie.

Il progetto Aspetti sociali della sordità infantile e prevenzione alla nascita in particolare ha contribuito a realizzare e aggiornare una banca dati informatica predisposta dall'Istituto in collaborazione con gli oltre 600 punti nascita attivi nel nostro paese,

L'osservatorio promosso dallo IAS unico nel suo genere in Italia rappresenta una rete nazionale di sorveglianza che attraverso le neonatologie presenti su tutto il territorio nazionale, monitora l'andamento e lo sviluppo dei programmi di screening uditivo neonatale.

I risultati dello studio forniscono un quadro nazionale sull'andamento della prevenzione della sordità infantile, valutando gli strumenti utili per migliorare le politiche di welfare e per le famiglie con persone con disabilità uditiva.

In particolare, lo screening uditivo neonatale nel nostro Paese ha avuto, nel corso degli ultimi anni, un rapido e forte incremento. Si è infatti passati da 156,048 neonati esaminati nel 2003, pari al 29,3% di tutti i nati, a 262.103 neonati nel 2006, pari al 48,4% a 60,6% nel 2008.

Sulla base di queste attività l'IAS è stato proposto dai rappresentanti della commissione LEA sulla sordità a divenire il fulcro di raccolta dei dati nazionali e promotore nella realizzazione del Registro Sordità.

Lavori scientifici pubblicati :

1. Bubbico L. Universal newborn hearing screening in italy. Archives of Disease in Childhood 2008 Vol 93 Suppl. II p. 230
2. Bubbico L.; Tognola G.; Greco A.; Grandori F. Survey of universal newborn hearing screening programs in italy in 2006. Acta NHS 2008, June; 278
3. Bubbico L. Early detection of hearing impairment in newborns. italian universal hearing screening program. Acta IAPA September 2008 p 17-18
4. Bubbico L.; Tognola G.; Greco A.; Grandori F. Lo Screening uditivo neonatale universale in Italia. Acta Otolaryngol.It. 2008 suppl 1: 7-8
5. Bubbico L Tecniche di esecuzione dello screening uditivo neonatale. Video didattico. In progress.
6. Bubbico L.; Tognola G.; Greco A.; Grandori F. Universal Newborn Hearing Screening Programs In Italy: Survey Of Year 2006. Acta Otolaryngol. Stockh 2008 Jun 18: 1-8
7. Bubbico L. Sordità infantile : in italia la diagnosi alla nascita ha raggiunto quasi il 50% dei neonati. Adnkronos Salute Roma, 13 ott.2008
8. La Repubblica Facile e sicuro uno screening contro la sordità 08.12.2009,

Congressi e convegni

1. The XIV International Symposium in Audiological Medicine Ferrara 18 – 21 September 2008. è stata presentata la seguente relazione orale: Early detection of hearing impairment in newborns. italian universal hearing screening program.
2. 2nd International e Congress EAP European Academy of Paediatrics Nice France 2008. è stata presentata la seguente relazione: Universal newborn hearing screening in italy.
3. Congresso Nazionale della Società Italiana di Otorinolaringologia e Chirurgia Cervico-Facciale Torino 21 - 24 maggio 2008. è stata presentata la seguente relazione: Lo Screening uditivo neonatale universale in Italia.
4. 1st International Congress of UENPS Union of European Neonatal and Perinatal Societies. Rome 2008 è stata presentata la seguente relazione: Universal newborn hearing screening in italy.
5. International Course NHS 2008, (Beyond Newborn Hearing Screening: Infant and Childhood Hearing in Science and Clinical Practice), Cernobbio 2008. è stata presentata la seguente relazione: Survey of universal newborn hearing screening programs

Progetto di ricerca: **Studio pilota sul bisogno assistenziale e sul costo sociale delle Malattie Rare.**

La ricerca intende identificare i percorsi diagnostico-riabilitativi e quantificare i relativi costi per alcune patologie rare individuate in rappresentanza delle diverse tipologie di malattie; stimare l'impatto socio-economico sulle famiglie delle malattie rare e valutare il guadagno, in termini di miglioramento della qualità di vita per i pazienti e le relative famiglie, nei casi di nuove possibilità terapeutiche per specifiche malattie rare.

Sono state individuate, dal gruppo collaborativi di ricerca che comprende anche esperti esterni, specifiche patologie da includere nello studio pilota caratterizzate da aspetti diagnostico-assistenziali-terapeutici rappresentativi di più ampie categorie di malattie rare. In tal modo, le patologie inserite nello studio rappresentano validi indicatori per gruppi omogenei di altre malattie e i risultati ottenuti dall'indagine risultare estrapolabili per la maggior parte delle malattie rare.

Le patologie selezionate sono le seguenti:

Estrofia della vescica, Sindrome di Williams, Acondroplasia, Anderson Fabry, Retinoblastoma, Neoplasia endocrina multipla, Aicardi Gutierrez (Leucodistrofia), Cistite interstiziale, Malattia di Duchenne (Distrofia muscolare), Cri du chat, Difetti ereditari della coagulazione.

Si è proceduto, attraverso riunioni di gruppo con esperti clinici, rappresentanti delle Associazioni, esperti di Farmaindustria e ricercatori dell'Istituto con competenze epidemiologiche, sociologiche, psicologiche ed economiche, a mettere a punto degli strumenti di rilevazione (questionari) per la raccolta di informazioni sulla storia clinica delle malattie e sugli aspetti sociali ad esse connesse.

Sono stati preparati testati e validati dal gruppo di ricerca due specifici questionari: il primo sulla "Disponibilità e costi dei trattamenti per le malattie rare" ed il secondo sul "Bisogno assistenziale e sul costo sociale delle malattie rare"

I questionari sono stati predisposti per la compilazione su web on-line con la possibilità quindi di permettere a tutti i partecipanti attraverso il collegamento Internet di compilare le schede e di far arrivare in tempo reale i dati direttamente sul server dell'Istituto.

In collaborazione con le Associazioni di pazienti referenti per le patologie identificate è stato preparato il materiale informativo per il coinvolgimento dei rispettivi associati nello studio.

Alla rilevazione dei dati, con la compilazione del questionario rivolto ai pazienti ed alle rispettive famiglie, ha partecipato anche l'Istituto Besta di Milano per i casi identificati nell'ambulatorio per la diagnosi e cura delle malattie rare. Tale campione ha fornito preziose indicazioni sia per la possibile valutazione delle potenzialità di un sistema informativo che parta direttamente dai centri clinici, sia perché ha raccolto malattie rare che presenteranno caratteristiche omogenee

neurologiche. La rilevazione effettuata presso l'Ambulatorio per le Malattie rare dell'Istituto Besta è iniziata nel mese di febbraio 2009.

Sono state raccolte complessivamente 600 questionari: 400 da malati rati di 11 Associazioni di pazienti e 200 dall'Istituto Besta.

Lo Studio pilota ha individuato una serie di difficoltà sociali per questi pazienti e le loro famiglie.

Quasi sempre queste patologie comportano l'invalidità, a volte anche gravi e necessitanti di accompagnamento. Dallo studio emerge come la famiglia rappresenti la principale fonte di supporto che agisce in modo sostitutivo rispetto ai limiti del sostegno sociale, limiti endemici del fenomeno stesso delle malattie rare.

Sono stati valutati aspetti nodali del rapporto tra i servizi assistenziali-sanitari e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti, soprattutto sulle figure di aiuto e riferimento e sui livelli di soddisfazione. Nella valutazione delle dimensioni economica è stato approfondito il peso economico che comporta la gestione della malattia rara per una famiglia. Specificamente valutando, alla luce del reddito familiare, le spese legate alla diagnosi e quelle legate in modo diretto ed indiretto alla malattia integrando le osservazioni con la necessità di aiuti economici e la soddisfazione sulla comunicazione della diagnosi e sull'assistenza ricevuta nel Centro clinico di riferimento e dal referente territoriale. È stata valutata l'influenza della malattia nella vita di relazione della famiglia: in base agli aiuti alla famiglia di tipo non finanziario: se e quali tipi di aiuto si sono resi necessari per queste famiglie nella gestione della quotidianità, a seguito del carico di impegni determinato dalla malattia.

Sono stati preparati due rapporti di ricerca: uno con l'analisi dei dati raccolti ed un altro specifico sugli aspetti psico-sociali.

Sono in fase di discussione con gli esperti di settore e con le Associazioni i risultati ottenuti e si prevede di presentare le conclusioni dello studio in un prossimo convegno.

Progetto di ricerca: Il costo sociale della lesione midollare.

Lo scopo della ricerca è stato quello di valutare correttamente i costi sociali della persona con lesione midollare e del suo sistema familiare di riferimento dal punto di vista dell'impatto sociosanitario. La ricerca iniziata nel settembre 2008 è stata condotta in collaborazione con l'Istituto ISTUD.

L'obiettivo non è soltanto quello di arrivare a definire il costo della persona secondo la prospettiva della società ma di creare uno studio che possa costituire una base sulla quale definire possibili politiche a sostegno delle famiglie, pensare a nuove forme di rapporti di lavoro di *work-life balance*,

porre il paziente come vero *decision maker* della propria salute ed insieme a lui co-progettare nuove soluzioni socio assistenziali.

La ricerca ha raccolto dati attraverso l'attività di focus group per la rilevazione delle alterazioni della qualità di vita della famiglia, delle aspettative del sistema di riferimento famiglia di una persona con lesione midollare e sul ruolo del caregiver e le ripercussioni nella propria vita professionale. Sono stati considerati anche i costi per i servizi necessari per gestire la malattia che non rientrano tra quello definibili come sanitari (servizi sociali) ed i costi per la famiglia ripartiti tra il tempo in cui la persona con lesione midollare è ricoverato in unità spinale o nel centro di riabilitazione e costi in cui la persona si reinserisce nel territorio, nella propria abitazione.

I focus group sono stati organizzati nelle unità spinali e nei centri delle associazioni di riferimento prendendo in considerazione i criteri sopra esposti:

- Epidemiologici, sociali e demografici per le persone con lesione midollare
- Sociali e demografici per i familiari di riferimento

I questionari di indagine hanno rilevato i costi durante l'intero percorso della lesione midollare (dall'accadimento al momento dell'intervista attraverso questionario - costo del primo anno e costo medio degli anni successivi).

La ricerca si è conclusa nel corso dell'anno ed i risultati sono stati oggetto di una pubblicazione sulla collana Studi e Ricerche dell'Istituto e di un convegno realizzato presso l'Aula dell'Ospedale CTO di Roma il 10 dicembre 2009.

Progetto di ricerca: **Ricadute socio-sanitarie della malnutrizione dell'anziano.**

Lo scopo primario di questo studio è di determinare i deficit nutrizionali e le abitudini alimentari su una popolazione di anziani residenti nel Comune di Roma.

Dopo un accurata valutazione della rassegna bibliografica nazionale ed internazionale sull'argomento e numerosi incontri con gli esperti universitari che si occupano di questo tema, sono stati predisposti i protocolli di indagine, i criteri di arruolamento del campione, i questionari sociali, i test di valutazione. Inoltre prima dell'avvio del progetto sono stati effettuati numerosi incontri con i responsabili dei centri da arruolare nello studio, e sopralluoghi per la valutazione dell'idoneità delle strutture. E' stato preparato e redatto e modificato il progetto di ricerca su indicazione della direzione, sono stati avviati i primi test, sono state predisposte le bozze di accordo per l'avvio del progetto operativo. Ogni intervento sarà fondato sull'informazione e sull'educazione del paziente, istruendolo nella conoscenza di diete variate e adatte ai fabbisogni dell'età. Il progetto di studio prevede un'indagine conoscitiva su due campioni di anziani selezionati mediante questionario