

Servizio Informatico, documentazione, biblioteca e attività editoriali

Il Servizio informatico, documentazione, biblioteca e attività editoriali (SIDBAE) è un servizio tecnico-scientifico istituito con decreto 20 gennaio 2003 (art. 10) e è strutturato in quattro settori.

Il Servizio svolge molteplici attività di supporto alle strutture di ricerca. Tali attività, nell'ambito delle specifiche competenze, possono essere sintetizzate in progettazione di sistemi informativi di rilevanza sanitaria e ambientale in collaborazione con i Dipartimenti, i Centri Nazionali e i Servizi tecnico-scientifici dell'Istituto; tale attività si estende anche a collaborazioni di carattere nazionale e internazionale. Inoltre gestisce la posta elettronica e l'infrastruttura, i server e le reti e ne predispone i collegamenti WAN (*Wide Area Network*, ossia rete di comunicazione geografica). Progetta, sviluppa e gestisce l'infrastruttura informatica dell'Istituto (rete in area locale o *Local Area Network* – LAN). Si occupa dello sviluppo e della gestione di: basi dati, applicazioni tecnico-scientifiche e di sistemi informativi gestionali. Progetta, sviluppa e coordina il sito istituzionale dell'Ente e i Progetti ad esso collegati.

Provvede al recupero dell'informazione tecnico-scientifica tramite consultazione in tempo reale di basi di dati bibliografici, banche dati fattuali e altre risorse elettroniche, su richiesta dell'utenza interna e esterna. Fornisce assistenza, consulenza e servizi mirati all'uso del patrimonio informativo della *National Library of Medicine* (NLM) di Bethesda (USA), in qualità di centro di riferimento nazionale per il *Medical Literature Analysis and Retrieval System* (MEDLARS), sistema di basi e banche dati a carattere biomedico prodotte e/o gestite dalla NLM. Offre un servizio di fornitura di documenti non reperibili in Italia, tramite accordi con fornitori esteri.

Provvede all'acquisizione, gestione e catalogazione di monografie e periodici di ambito biomedico-sanitario in formato cartaceo e elettronico; raccoglie e diffonde tutta la documentazione ricevuta dalla WHO in qualità di WHO *Documentation Centre* per l'Italia.

Espleta la redazione e diffusione delle pubblicazioni editate dall'Istituto sia su supporto cartaceo che online (Annali dell'ISS, Notiziario, serie di rapporti tecnici); cura l'immagine istituzionale; realizza materiale grafico, fotografico e multimediale a supporto delle attività tecnico-scientifiche dell'ISS.

Contribuisce in modo rilevante all'offerta formativa dell'Istituto, sia attraverso corsi ECM destinati all'utenza esterna sia con specifici corsi e seminari per utenti interni.

Resoconto attività 2014

Nel corso dell'anno 2014 il SIDBAE nell'ambito dei suoi compiti istituzionali, ha svolto le seguenti attività:

Settore Informatico

Il Settore informatico dell'Istituto ha continuato nel corso del 2014 gli aggiornamenti del sistema di comunicazione e trasmissione della propria rete dati. Tale opera di aggiornamento continuo è essenziale per garantire un servizio in linea con le esigenze che caratterizzano un ente di ricerca come l'Istituto, in particolare per i servizi di bioinformatica. Nel dettaglio, è stata riconfigurata la rete dell'ISS ridisegnando completamente l'infrastruttura di rete virtuale (vLAN), al fine di ottimizzare le prestazioni e la sicurezza delle trasmissioni. È stato effettuato l'*upgrade* della connettività in alta affidabilità con l'esterno a 1 Gb/s.

È stata avviato un progetto per l'aggiornamento della rete WiFi con l'obiettivo di rendere disponibili tutte le funzionalità oggi esistenti garantendo i livelli di sicurezza richiesti dalla normativa vigente e ampliando contestualmente la copertura in modo da aumentare la connettività e il numero di utenze contemporanee, soprattutto nelle aree pubbliche in occasione di convegni, seminari, congressi e incontri di formazione. Tale attività sarà completata entro il primo semestre del 2015.

Nel corso del 2014 per garantire la riservatezza delle informazioni e per ottimizzare l'uso dello storage disponibile e consentire la condivisione di grandi moli di dati è stato progettato e implementato un private *storage cloud* (basato su piattaforma *open source OwnCloud*) per rendere fruibile, anche in mobilità, i dati necessari a portare avanti le attività istituzionali e di ricerca.

Si rileva comunque che andrà prevista un'ulteriore ampliamento di risorse di *storage* in quanto molte attività legate alla ricerca nonché i progetti di dematerializzazione portano ad un continuo incremento della richiesta di memoria in alta affidabilità.

Sempre nel 2014, per consentire la possibilità di elaborare grandi moli di dati, è stata raddoppiata la capacità computazionale del centro di calcolo, con l'acquisizione di *blade server*. Tale ampliamento consentirà anche di aumentare i livelli di servizio degli applicativi attualmente gestiti dal Settore informatico. Questa attività sarà completata nel corso del 2015.

Per quanto riguarda la gestione dei siti WEB, è in corso di studio la possibilità di effettuare un porting su una nuova piattaforma di *Content Management* (CMS) in linea con le soluzioni tecnologiche più diffuse ed aggiornate in modo da poter dare una risposta idonea alle sempre maggiori richieste di siti WEB relativi a progetti di ricerca.

Il software per la gestione di tutte le attività di controllo, valutazione e pareri, a pagamento e non, è divenuto pienamente operativo nel corso del 2014. Tale attività informatica è stata portata avanti con le risorse interne del Settore, così come altre in collaborazione con altre strutture dell'ISS, tra quelli più rilevanti:

- Schede di Sicurezza delle sostanze chimiche (Centro nazionale sostanze chimiche);
- Progetto *Eurocare, Survival of cancer patients in Europe* (Centro nazionale di epidemiologia);
- MEDUSA - MEDicina Utenti SAalute in rete (Settore documentazione);
- I-ToP, *Ingredients of Tobacco Products* (Centro nazionale sostanze chimiche);
- Registro asma grave (Centro per la ricerca e la valutazione dei prodotti immunobiologici);
- Registro per il Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività - ADHD (Dipartimento del Farmaco).

Nel corso del 2014, riguardo l'adeguamento tecnologico delle postazioni di lavoro del personale amministrativo e l'esigenza di effettuare la migrazione dal sistema operativo Windows XP (il cui supporto è stato interrotto da Microsoft l'8 aprile 2014) a sistemi operativi più recenti, è stato realizzato un progetto per l'acquisto di 160 nuovi PC e provvedendo alla ricondizionamento dei PC sostituiti, ove possibile, e alla loro redistribuzione.

Il supporto informatico ai dipartimenti (Biologia cellulare, Centro per la ricerca e la valutazione dei prodotti immunobiologici, Sanità pubblica veterinaria e sicurezza alimentare) ha permesso di realizzare un progetto per la centralizzazione dei sistemi di monitoraggio dei frigoriferi, ottimizzando le risorse e favorendo la raccolta e l'elaborazione dei dati nel rispetto delle procedure previste nei sistemi di qualità adottati.

Sempre nell'ottica della razionalizzazione e ottimizzazione delle risorse è stato dato supporto alle strutture tecnico-scientifiche per la gestione condivisa della strumentazione analitica.

Nel corso del 2014 è stato avviato il progetto per l'aggiornamento della piattaforma *Moodle*, per l'erogazione dei servizi di formazione a distanza, che terminerà nel 2015.

Per quanto riguarda la Bioinformatica si è continuato nelle attività di:

- sviluppo software dedicati alla problematica delle biobanche;
- sviluppo software per il calcolo scientifico;
- manutenzione dell'infrastruttura hardware e software per l'elaborazione parallela, in particolare per gli studi di genetica basati sul sequenziamento del DNA.

Settore Documentazione

Il Settore Documentazione (SD) nel corso del 2014 ha svolto i compiti istituzionali di recupero dell'informazione tecnico-scientifica disponibile online (oltre 500 ricerche bibliografiche) e di fornitura in formato elettronico di documenti non reperibili in Italia (oltre 1.100 articoli ordinati per l'utenza interna ed esterna, attraverso il sistema DOCLINE della NLM di Bethesda, USA).

Ha curato l'aggiornamento del Sistema informativo per la bioetica in linea SIBIL, <http://www.iss.it/sibi/>, aggiungendo oltre 300 nuovi record alla base di dati ed elaborando quotidianamente la rassegna stampa e il calendario di eventi.

Ha proseguito il lavoro di traduzione dei MeSH e il relativo aggiornamento dei dati (1160 voci nel 2014), nonché di revisione, per un totale di 54648 termini tradotti, disponibili sul sito <http://www.iss.it/site/Mesh/>.

Partecipa alle attività dell'EAHIL (*European Association for Health Information and Libraries*) di cui è membro eletto dell'*Executive Board* per il triennio 2013-2016. Ha presieduto e organizzato, insieme alla Biblioteca dell'ISS, la 14a Conferenza EAHIL, Roma, 11-13 giugno 2014, curando, in particolare, il sito Web dedicato, la segreteria scientifica e organizzativa, nonché le procedure amministrative. La conferenza è stato un successo sia dal punto di vista scientifico che da quello finanziario ed ha visto la partecipazione di oltre trecento delegati provenienti da tutto il mondo.

Ha collaborato con il CNMR nell'ambito di varie attività, svolgendo ricerche bibliografiche preliminari alla prima Consensus Conference destinata a produrre "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" e per la realizzazione di linea guida sulla "Diagnosi e monitoraggio della polimiosite, della dermatomiosite e della miosite da corpi inclusi". Ha avviato la ricerca e valutazione di linee guida nell'ambito del progetto "Best practice and knowledge sharing in the clinical management of rare diseases".

Ha partecipato a vari gruppi di lavoro istituzionali, quali: Gruppo di lavoro Cure palliative Pediatriche, Progetto CARE (volto alla stesura del Manuale sulla valutazione della comunicazione in ambito SLA), Gruppo di lavoro sulla contenzione in psichiatria.

Ha collaborato alla realizzazione di revisioni sistematiche della letteratura scientifica su vari argomenti di salute pubblica.

Ha eseguito per conto del CSC numerose ricerche su archivi online specializzati del settore.

In qualità di unità operativa, con il Settore Informatico e Sapienza Università di Roma, del progetto di ricerca "Alfabetizzazione sanitaria ed *empowerment* del paziente attraverso lo sviluppo di un sistema informativo elettronico nel campo della salute", finanziato dal Ministero della Salute, ha catalogato e pubblicato sul portale web dedicato al cittadino e al paziente numerose risorse in ambito sanitario. Insieme al Settore Informatico dell'ISS ha organizzato e svolto il Corso "MEDUSA (MEDicina Utenti SALute in rete) Navigare informati per una partecipazione consapevole" svoltosi presso l'ISS (Roma, 13 novembre) e l'Associazione Calabrese di Epatologia – Onlus (Reggio Calabria, 28 novembre).

Ha svolto attività formativa in corsi ECM.

Ha collaborato con la rete REI (Rete per l'eccellenza dell'italiano istituzionale) <http://ec.europa.eu/dgs/translation/rei/>, fornendo assistenza ai traduttori della UE per la traduzione di terminologia scientifica.

Ha preso parte ad una riunione della *Civil Society Platform on Multilingualism* della Commissione europea (17 ottobre 2014).

Ha presentato relazioni a convegni nazionali e internazionali.

Settore Biblioteca

Nel corso del 2014 la Biblioteca ha svolto le seguenti attività:

- Acquisizione e gestione di 470 periodici in formato cartaceo con registrazione, trattamento e archiviazione di oltre 4.000 fascicoli.
- Acquisizione e gestione di oltre 18.000 periodici in formato elettronico (inclusi titoli open access) e di numerose banche dati documentali con inserimento e verifica dei dati sul catalogo dei periodici elettronici AtoZ. Nel corso dell'anno sono stati scaricati dagli utenti ISS oltre 350.000 articoli full text.
- Gestione dei contratti consortili per l'accesso a banche dati bibliografiche e testuali.
- Gestione dei prestiti per il personale interno dell'istituto (106 prestiti, 299 solleciti).
- Fornitura dei documenti per richieste provenienti dall'esterno (1.807, di cui 561 a pagamento).
- Fornitura dei documenti per richieste interne dei ricercatori dell'istituto (468).
- Assistenza in sede agli utenti di sala per ricerche bibliografiche: 3.077.
- Catalogazione descrittiva e semantica dei volumi monografici pervenuti.
- Aggiornamento del catalogo nazionale cumulativo dei periodici ACNP.
- Collaborazione con il Settore Documentazione per la traduzione del dizionario Mesh e per la base dati di bioetica Sybil.
- Gestione dei siti web della Biblioteca e del Centro Regionale di Documentazione OMS sia in lingua italiana che in lingua inglese.
- Gestione del servizio di reference e assistenza agli utenti.
- Gestione della sala di lettura e dei magazzini librari siti sia nell'edificio principale che nei locali di via Giano Della Bella.
- Organizzazione ed esposizione di materiali del Fondo Rari, in mostre allestite all'interno e all'esterno dell'Istituto.
- Partecipazioni del personale della biblioteca in qualità di relatori a Congressi sia a livello nazionale che internazionale.
- Partecipazione ai "Tavoli tematici per EXPO 2015 – Tavolo Arte e Cultura" Milano Palazzo Affari ai Giureconsulti, 15 dicembre).
- Corso ECM "Le risorse informative biomediche a carattere periodico nel web: percorsi di ricerca" (27-28 ottobre), rivolto a 24 operatori del Servizio Sanitario Nazionale.
- Ciclo di 8 Seminari destinati al personale dell'Istituto per una migliore conoscenza e approfondimento delle risorse informative disponibili.
- Partecipazione al Sistema BIBLIOSAN del Ministero della Salute in qualità di membro effettivo del Comitato di Gestione.
- Sviluppo e gestione del progetto "BIBLIOSAN 2.0", finanziato dal Ministero della Salute con creazione di un apposito sito web e aggiornamento continuo dei contenuti.

- Organizzazione in collaborazione con il Settore Documentazione della 14° Conferenza Internazionale dell'EAHIL (*European Association for Health and Information Library*) svoltasi a Roma dal 9 al 13 Giugno presso le sedi dell'ISS e della Biblioteca Nazionale Centrale e che ha visto la partecipazione di oltre 100 relatori, 350 convegnisti e 23 tra sponsor ed espositori legati al mondo dell'editoria scientifica.
- Organizzazione del IX Workshop BIBLIOSAN "Aggiornamenti dal mondo Bibliosan:nuovi progetti e funzionalità" (Auditorium Ministero della Salute, 3 dicembre 2014).

Occorre evidenziare come nel corso degli anni la Biblioteca è andata sempre più caratterizzandosi come un erogatore di servizi a distanza, assicurando l'utilizzazione delle risorse elettroniche (oltre 18.000 titoli di periodici, di cui circa la metà a pagamento, e svariate basi dati) sia all'interno dell'istituto che da postazione remota. La gestione dell'acquisto, dell'inserimento a catalogo e del controllo e manutenzione degli accessi a tali risorse ha dato luogo ai seguenti riscontri statistici:

- Articoli scaricati da risorse a pagamento 256.139.
- Numero di interrogazioni su basi dati a pagamento 48.559.
- Accessi al sito web della Biblioteca 56.159 (Biblioteca 25.213; Centro Documentazione OMS 27.361; Rari 3.585; media 154 visite/giorno).

A questi dati vanno aggiunte le consultazioni sulle risorse ad accesso aperto che non sono tuttavia quantificabili in quanto non disponibili sui siti degli editori.

Settore Attività Editoriali

Nel corso del 2014 il Settore Attività Editoriali (SAE) ha espletato le seguenti attività:

- Redazione e diffusione delle pubblicazioni edite dall'ISS, su supporto cartaceo e online: Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità, Rapporti e Congressi ISTISAN, Dispense per la scuola, I beni storico-scientifici, opuscoli informativi e altre pubblicazioni. Per gli Annali, è stato testato un sistema elettronico per la gestione del flusso redazionale dalla presentazione del lavoro alla pubblicazione. Il sistema, *Open Journal System* (OJS), utilizzato da numerose riviste scientifiche internazionali, aumenterà la visibilità della rivista e faciliterà il processo di peer review. Si evidenzia, per gli Annali, un aumento del numero di articoli presentati e, per il Notiziario, l'istituzione di un Comitato scientifico a garanzia dei contenuti pubblicati nella testata e per favorire l'inserimento in PubMed.
- Tutte le testate sono state registrate anche come testate digitali presso il Registro della Stampa del Tribunale di Roma. E' stata riprogettata la copertina dei Rapporti ISTISAN e ISTISAN Congressi. L'insediamento del Commissario, nel mese di luglio 2014, ha comportato un rallentamento nella produzione per l'aggiornamento delle responsabilità editoriali presso l'Ordine dei Giornalisti e il registro della Stampa.
- Gestione del database bibliografico delle pubblicazioni prodotte dai ricercatori ISS, con collegamenti a full-text, ove possibile per motivi di copyright. A novembre 2014 il Commissario dell'ISS ha firmato la Road Map 2014-2018, per promuovere l'adozione di una policy nazionale per il deposito, l'accesso aperto e il riuso dei dati della ricerca. Per l'archivio digitale delle pubblicazioni ISS (DSpace ISS) è stata prevista l'implementazione di una funzione che sincronizzi l'archivio con il database interno delle pubblicazioni, in modo da ottenere l'aggiornamento corrente online dei lavori pubblicati dall'Ente.

- Realizzazione di materiale grafico, fotografico, multimediale e a stampa a supporto delle attività del SAE e delle attività di ricerca e servizio delle diverse strutture ISS.
- Attività di cooperazione internazionale:
 - America Latina. Nell'ambito del Progetto Nazionale Amianto, finanziato dal Ministero della Salute e coordinato dall'ISS, Dipartimento AMPP, il SAE, come parte dell'Unità Operativa ISS del progetto, ha svolto attività di disseminazione scientifica e formazione sulla prevenzione della patologia da amianto nei paesi dove l'uso dell'amianto è ancora consentito, con particolare riferimento all'America Latina.
 - Sono state co-organizzate e realizzate iniziative di formazione e disseminazione in Colombia (Università Nacional/Instituto de Salud Publica- Bogotá, 19-20/02/2014 e 5-7/11/2014), Ecuador (FLACSO - Quito, 24-26/02/2014), e Bolivia (Ministerio de Salud - La Paz, 10-13/11/2014). A Roma, presso l'ISS, il SAE ha collaborato con il Reparto di Epidemiologia Ambientale del Dipartimento AMPP all'organizzazione di un seminario sulla patologia di amianto in Brasile (9/09/2014) per lo sviluppo di collaborazione scientifica con FUNDACENTRO/Brasil.
 - Cooperazione con il Ministero de Salud della Bolivia. Il SAE ha coordinato la realizzazione degli incontri preparatori di Roma, presso l'Ambasciata di Bolivia e presso la Direzione Generale Cooperazione del Ministero degli Esteri, dell'accordo quadro di collaborazione tecnico-scientifica tra l'ISS e il Ministero de Salud della Bolivia, e la stesura del testo italiano/spagnolo dell'Accordo di Collaborazione per lo sviluppo di ricerche di comune interesse, attività di formazione, diffusione in accesso aperto dell'informazione scientifica, rientranti soprattutto nell'area Ambiente e Salute che prenderanno avvio nel 2015.
 - Africa. Partecipazione al progetto CASA (Cohort of African People Starting antiretroviral therapy - an operational research project to improve the quality of care of persons with HIV infection in Ethiopia - coordinato dal Dipartimento del Farmaco dell'ISS), con 3 missioni a Mekelle (Etiopia), incontri a Roma con rappresentanti etiopi e produzione di materiale didattico multimediale in inglese nell'ambito di un piano di formazione in comunicazione scientifica
- Recupero e conservazione degli strumenti e fotografie di interesse storico-scientifico dell'ISS e recupero della memoria orale.
- È stata ultimata la ricognizione, lo studio la ripresa fotografica dei beni di interesse storico artistico dell'ISS nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra l'ISS e il Ministero per i Beni e le Attività Culturali, che sarà oggetto di un volume della serie Beni storico-scientifici dell'ISS. Si è conclusa la stesura della prima bozza di un volume storico che dedicato interamente al Laboratorio di Fisica dell'Istituto.
- È proseguita la scansione delle foto storiche ISS. È stata allestita, in collaborazione con la Biblioteca, una mostra permanente di strumenti scientifici selezionati tra quelli conservati in deposito e disposti in apposite teche di vetro in sala lettura per la fruizione al pubblico. Un opuscolo descrittivo è stato preparato dal Gruppo Strumenti del SAE.
- Promozione dell'immagine istituzionale tramite partecipazione a eventi pubblici con un proprio stand espositivo e la proiezione di video promozionali delle attività ISS: Stati Generali della Sanità (Roma); Giornata europea della donazione degli organi (Roma); 9° Forum Risk Management in Sanità (Arezzo).
- Attività di divulgazione scientifica. Attività rivolte alle scuole in collaborazione con i ricercatori dei Dipartimenti di Tecnologia e Salute, Farmaco e Biblioteca. È stata organizzata la quarta edizione de "I martedì scuola&salute", con una serie di incontri di informazione sul tema della tecnologia al servizio della salute ("Sigaretta elettronica:

conoscenze scientifiche e disposizioni normative”; “L’innovazione tecnologica e la salute: dai dispositivi medici alle applicazioni per smartphone”; “Twitter, posto, taggo? Suggestioni per il recupero e la diffusione dell’informazione scientifica in rete”) destinati ai docenti delle scuole secondarie per fornire spunti per un’azione didattica.

- Progetto europeo e-Bug. Il SAE ha proseguito l’attività in collaborazione con il Dipartimento MIPI, con lo scopo di sensibilizzare i giovani studenti sul corretto uso degli antibiotici e sul problema dell’antibiotico resistenza
- È stata realizzata la Dispensa per la scuola “La Salute nell’Astuccio 2” sui temi dello studio del genoma, radiazioni al servizio della salute, promozione della salute e stili di vita, la sicurezza nelle spiagge, la corretta esecuzione di procedure di tatuaggi e piercing.
- Partecipazione a DOCSCIENT (rete di Università e Enti di Ricerca). L’ISS ha aderito alla rete e ha partecipato all’organizzazione dell’International Scientific Film Festival, IV edizione, tenutosi a Roma (4-13/12/2014) e in particolare ha co-organizzato, insieme al Reparto di Igiene delle Acque Interne del AMPP dell’ISS in collaborazione con ACEA alla “Staffetta dei ricercatori” (Roma, Università Roma TRE, 6/12/2014) e al workshop ISS di divulgazione scientifica “Che ne sappiamo dell’acqua? - Gustiamo l’acqua. È tutto vero quello che ci sembra?”(Roma, Orto Botanico, 9/12/2014).
- Partecipazione attiva ad eventi e manifestazioni congressuali, in particolare nell’ambito della European Association of Science Editors (EASE) e della *European Association of Health Information and Libraries* (EAHIL), con ruoli di responsabilità nell’organizzazione di diverse attività. Nell’ambito del capitolo italiano dell’EASE il SAE ha proseguito l’indagine sull’attività di produzione scientifica da parte di editori commerciali e associazioni professionali italiani al fine di identificare quantità e qualità delle serie editoriali in ambito biomedico. Il SAE ha collaborato all’organizzazione della 14th EAHIL Conference *Divided we fall, united we inform - Building alliances for a new European cooperation* (Roma 11-13 giugno 2014), ha curato la stesura dell’Abstract Book e preparato numerosi poster presentati al convegno.
- Progetto BRIF. Il SAE ha partecipato al gruppo di lavoro per l’elaborazione di un sistema di valutazione delle biorisorse, denominato *Bioresource Research Impact Factor* (BRIF), nell’ambito del progetto europeo BBMRI. Il sottogruppo “BRIF and journal editors” ha continuato la sua attività di sensibilizzazione degli editori di riviste scientifiche con l’obiettivo di facilitare la rintracciabilità e citabilità delle biobanche negli articoli scientifici e giungere a una loro standardizzazione. Ha elaborato la linea guida *Developing a guideline to standardize the citation of bioresources in journal articles (CoBRA)*, di prossimo inserimento nel sito del Network EQUATOR (*Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research*), che valida, raccoglie e promuove linee guida nel settore dell’editoria scientifica di interesse biomedico.
- Il volo di Pegaso”: Organizzazione, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare, del sesto concorso artistico-letterario pubblicazione del volume contenente gli elaborati presentati al Concorso e l’allestimento di una mostra. La competenza editoriale del SAE è stata richiesta inoltre per la pubblicazione di nuova rivista, *Rare Diseases and Orphan Drugs Journal* (RARE).
- Collaborazione alla Rete di Eccellenza dell’Italiano Istituzionale (REI), promossa dalla Commissione europea (Dipartimento italiano della DG Traduzione), nell’ambito del Gruppo di lavoro “terminologia medica”.

- Partecipazione ai lavori dell'ESCO *Reference Group* "Healthcare and social work activities", per la costituzione di una terminologia internazionale delle professioni in ambito sanitario finalizzata a favorire la mobilità dei lavoratori in Europa, sotto l'egida della CE (*DG Employment, Social Affairs and Inclusion e DG Education and Culture*).
- Collaborazione con AICA (Associazione Italiana per l'Informatica ed il Calcolo Automatico) per la realizzazione di un modulo di certificazione ECDL (*European Computer Driving Licence*) e l'organizzazione di attività formative per gli operatori sanitari, relativamente a informazione e documentazione su supporto elettronico in ambito biomedico. Nel mese di marzo è stato organizzato presso l'Istituto Regina Elena di Roma un corso pilota accreditato ECM che ha coinvolto tutti i componenti del Gruppo di Lavoro ECDL *HealthDoc* e che si è concluso con il rilascio dei diplomi AICA ai partecipanti. Le iniziative formative del Gruppo sono state illustrate in varie occasioni congressuali nel corso del 2014, anche con l'ausilio di un opuscolo in italiano e in inglese. E' stata inoltre avviata la procedura di accreditamento del modulo presso la Fondazione Europea (ECDL) a seguito della traduzione in inglese del *Syllabus ECDL HealthDoc*.
- Partecipazione alla Conferenza internazionale dedicata al Decennale della Dichiarazione di Messina 2004-2014 e incentrata sui temi più attuali dell'accesso aperto. L'evento ha visto la partecipazione del SAE con una relazione sugli open data in biomedicina che ha riassunto le problematiche legate all'accesso, al deposito e alla condivisione dei dati della ricerca, in relazione alle pratiche e alle aspettative della comunità di ricerca ISS nel quadro di adesione al progetto pilota sugli *Open Data* lanciato nel programma HORIZON 2020.
- Adesione SAE al bando MIUR (scadenza 10 set 2014) con Progetto "Informasalute" in collaborazione con Dipartimenti/Centri/Servizi ISS per attività di *health literacy* sul territorio da coordinare in accordo con istituzioni locali (università, enti locali).
- Partecipazione alla II Conferenza internazionale ECIL *European Conference on Health Information Literacy* presentando le attività di *environmental health information literacy* svolte nell'ambito del Progetto Nazionale Amianto (Dubrovnik, ottobre 2014).

Ufficio per le Relazioni Esterne

L'Ufficio progetta ed organizza attività di formazione e aggiornamento per il personale del Servizio Sanitario Nazionale e di enti ed organi di promozione e tutela della salute che rispondano ai temi prioritari della sanità pubblica e delle azioni collegate, coerentemente con le linee di sviluppo stabilite dal Ministero della Salute. I corsi sono realizzati in collaborazione con Regioni, Università ed istituzioni a carattere scientifico. Vengono, inoltre, promossi scambi scientifici a livello nazionale ed internazionale, spesso in collaborazione con le Agenzie delle Nazioni Unite, organizzando convegni, conferenze, accordi bilaterali di cooperazione e ospitando delegazioni scientifiche o singoli ricercatori. In tutti i settori di intervento vengono svolte ricerche ed elaborate pubblicazioni.

Resoconto attività 2014

Formazione

Le attività dell'anno 2014 sono state caratterizzate dalle seguenti linee d'azione e relative attività.

A seguito della visita di audit condotta dall'Agenas in data 13 giugno 2014, l'ISS ha acquisito lo status di *Provider Standard* a far data dal 27 luglio 2014, per una durata di 48 mesi.

Le attività di formazione dell'anno 2014 sono state accreditate secondo le procedure richieste dal sistema ECM. È stata prodotta una relazione ufficiale di attività qui di seguito riassunta.

Gli eventi ECM (corsi e convegni) dichiarati nel piano formativo 2014 sono stati 20, dei quali ne sono stati effettivamente svolti 14.

Il totale degli eventi ECM, considerando i nuovi eventi aggiuntisi al piano formativo durante l'arco dell'anno 2014, è stato pari a 67 eventi di cui 8 di tipo congressuale. Con il supporto di gestione in qualità dell'URE (Sistema di Gestione della Qualità a norma ISO 9001:2008), nell'anno 2014 i Dipartimenti, Centri e Servizi dell'Istituto hanno organizzato 84 corsi di formazione, con o senza crediti ECM, per un totale di 13.043 partecipanti. Nell'ambito dell'attività convegnistica, nell'anno 2014, sono state organizzate 40 manifestazioni con un'affluenza di circa 3.800 partecipanti.

Si è concluso il progetto CCM "Progettazione di azioni formative istituzionali dell'ISS costruite in risposta al fabbisogno formativo delle Regioni e delle Province Autonome generato dall'applicazione dei piani regionali di prevenzione con un Convegno finale e la pubblicazione dei risultati con apposito Rapporto Istisan.

È continuata la collaborazione con Ministero della salute in relazione al Work Package 3 sulla valutazione globale della *Joint Action EU SHIPSAN ACT* della CE.

È continuata l'attività di formazione abilitante alla Dirigenza di struttura complessa (DSC) ai sensi del DPR 484/97 per i DSC della Regione Piemonte.

Sono proseguite le collaborazioni in ambito formativo e di ricerca operativa con la Regione Sardegna, la Regione Toscana e con diverse ASL del territorio nazionale.

È proseguita la collaborazione con l'Università Carlo Cattaneo (LIUC) di Varese e con l'Università di Medicina di Firenze e con FADOI (Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti), nell'ambito del Master di secondo livello in Governo clinico per la Medicina Interna.

È stata consolidata la collaborazione con l'Università di Roma "La Sapienza" per la gestione delle attività di tirocinio e stage.

Rimane in vigore l'accordo di collaborazione in tema di formazione al management sanitario con l'Università degli Studi di Salerno.

Attività di Ricerca

Sono state promosse e condotte attività di ricerca sui sistemi formativi nell'ambito di diversi progetti (valutazione dell'azione formativa, sviluppo di curricula formativi, utilizzo e sviluppo di metodi didattici andragogici soprattutto nell'ambito della formazione manageriale in sanità pubblica e tecnologie FAD ad alta interazione, utilizzo di piattaforma per gestione progetti e attività del servizio) e di organizzazione e funzionamento dei servizi sanitari (disturbo del comportamento alimentare, relazione tra salute e ambiente, implementazione di riforme sanitarie).

Attività Internazionali

Oltre alle attività di studio e scambio di ricercatori, stage e tirocinii proseguiti con i Paesi industrializzati, sono state mantenute le attività di assistenza tecnica organizzativa e/o didattica in vari Paesi in transizione ed in via di sviluppo, partecipazione a tavoli di lavoro del Ministero Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale per attività relative a collaborazioni internazionali; partecipazione a tavoli di lavoro del Ministero della Salute per progetti di cooperazione internazionale e promozione di accordi bilaterali; promozione di una rete internazionale di istituti di ricerca sui disturbi dello spettro autistico.

Progetti Speciali

Si presenta di seguito la programmazione dell'attività di ricerca dell'ISS dei Progetti Speciali (in ordine alfabetico).

Accordo di collaborazione Italia-USA

Nel marzo 2003 l'Italia e gli Stati Uniti hanno firmato un accordo che prevede la collaborazione tra i ricercatori dei due Paesi nei seguenti campi:

- malattie rare;
- oncologia;
- malattie infettive di grande rilievo sociale e di possibile utilizzo con armi non convenzionali. Problemi di salute pubblica.

Gli Istituti Nazionali di Sanità degli Stati Uniti d'America (*National Institutes of Health, NIH*) e l'ISS della Repubblica italiana, desiderando rafforzare la collaborazione in essere, confermata nel *Memorandum* di Intesa firmato il 17 aprile 2003 dal Dipartimento per la Salute e i Servizi Umani degli Stati Uniti d'America e dal Ministero della Salute della Repubblica italiana, hanno incrementato la cooperazione nella ricerca e nella formazione nel campo delle scienze biomediche e comportamentali.

Da questo accordo sono derivate azioni molto importanti che hanno fatto scaturire collaborazioni di altissimo contenuto professionale e di ricerca.

Entrambe le parti intendono collaborare negli ambiti del proprio mandato istituzionale per promuovere la riduzione delle disuguaglianze nella salute a livello globale.

Le attività previste includono:

- l'organizzazione e l'attuazione congiunta di workshop;
- l'identificazione di opportunità di formazione congiunta per ricercatori, inclusi i ricercatori provenienti da Paesi in via di sviluppo e da economie in transizione;
- lo scambio di ricercatori;
- lo scambio di informazioni;
- lo scambio di materiali;
- la realizzazione di progetti di ricerca congiunti che includono la ricerca traslazionale e clinica;
- la conduzione di progetti di ricerca congiunti in Paesi terzi in via di sviluppo e in transizione;
- altre forme di cooperazione che comprendano il sostegno a ricercatori provenienti dai Paesi in via di sviluppo e in transizione.

Malattie rare

Nel marzo 2003 l'Italia e gli Stati Uniti hanno firmato un accordo che prevede la collaborazione tra i ricercatori dei due Paesi nei seguenti campi:

- malattie rare;
- oncologia;
- malattie infettive di grande rilievo sociale e di possibile utilizzo con armi non convenzionali;
- problemi di salute pubblica.

Gli Istituti Nazionali di Sanità degli Stati Uniti d'America e l'ISS della Repubblica italiana,

desiderando rafforzare la collaborazione in essere, confermata nel Memorandum di Intesa firmato il 17 aprile 2003 dal Dipartimento per la Salute e i Servizi Umani degli Stati Uniti d'America e dal Ministero della Salute della Repubblica italiana, hanno incrementato la cooperazione nella ricerca e nella formazione nel campo delle scienze biomediche e comportamentali.

Da questo accordo sono derivate azioni molto importanti che hanno fatto scaturire collaborazioni di altissimo contenuto professionale e di ricerca. Entrambe le parti intendono collaborare negli ambiti del proprio mandato istituzionale per promuovere la riduzione delle disuguaglianze nella salute a livello globale.

Le attività previste includono:

- l'organizzazione e l'attuazione congiunta di workshop;
- l'identificazione di opportunità di formazione congiunta per ricercatori, inclusi i ricercatori provenienti da Paesi in via di sviluppo e da economie in transizione;
- lo scambio di ricercatori;
- lo scambio di informazioni;
- lo scambio di materiali;
- la realizzazione di progetti di ricerca congiunti che includono la ricerca traslazionale e clinica;
- la conduzione di progetti di ricerca congiunti in Paesi terzi in via di sviluppo e in transizione;
- altre forme di cooperazione che comprendano il sostegno a ricercatori provenienti dai Paesi in via di sviluppo e in transizione.

Resoconto attività 2014

A dicembre 2013 è stato rinnovato l'accordo esistente fra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS ed il *National Center for Advancing Translational Sciences of the National Institute of Health (NIH, Department of Health and Human Services of the United States of America)*.

L'accordo, siglato per la prima volta il 17 aprile del 2003 e rinnovato il 12 ottobre 2010, ha lo scopo principale di incrementare la collaborazione nel campo delle malattie rare.

In particolare, si intendeva enfatizzare il ruolo chiave nella ricerca sulle malattie rare dei registri di patologia, degli screening neonatali, dei test genetici, dell'impiego delle nuove tecnologie di genomica, della medicina personalizzata e della ricerca traslazionale. Tutti questi strumenti giocano un ruolo fondamentale nei processi mirati ad aumentare le conoscenze su prevenzione, diagnosi e trattamento delle malattie rare.

Si è concordato inoltre di utilizzare alcuni specifici meccanismi a supporto delle finalità sopra descritte, quali:

- Organizzazione conduzione di workshop e corsi congiunti (es. Summer School);
- Organizzazione di specifici corsi di formazione rivolti ai ricercatori sulle malattie rare, rivolti anche a Paesi in via di sviluppo o la cui economia è in una fase di transizione;
- Scambio di informazioni;
- Scambi di materiale;
- Scambio di ricercatori;

- Condivisione di progetti di ricerca e loro risultati (in particolare condivisione di esperienze su progetti Horizon 2020).

Nell'ambito di questo accordo, nel corso del 2014 si è tenuto in Italia presso l'ISS il primo workshop congiunto sulle malattie rare senza diagnosi (*International Conference on Rare and Undiagnosed Diseases*, 29-30 settembre 2014, ISS, Roma). Nel corso di tale incontro, ricercatori provenienti dal NIH e da diversi Paesi europei hanno concordato la creazione di una specifica task force, il cui obiettivo principale è quello di affrontare il problema delle malattie rare la cui diagnosi, ad oggi, risulta ancora sconosciuta.

Oncoproteomica

La proteomica per la diagnosi precoce e la terapia mirata delle neoplasie

Lo studio del proteoma in campioni biologici da pazienti affetti da cancro ha acquistato in questi anni un ruolo sempre più importante nella ricerca oncologica. L'analisi proteomica è oggi possibile grazie a nuove metodiche di spettrometria di massa e all'utilizzo di piattaforme tecnologiche ad alta processività ossia in *high-throughput*. Il Programma Italia-USA di Oncoproteomica si propone di applicare tali metodiche allo studio delle neoplasie più diffuse, grazie alla stretta collaborazione tra il gruppo statunitense diretto dai Proff. Liotta e Petricoin presso la GMU (Virginia, USA) e una rete di IRCCS e Centri Oncologici di ricerca italiani, coordinati dall'ISS.

In sintesi, il Programma mira ad applicare la proteomica all'oncologia per rispondere alle più urgenti esigenze cliniche: l'identificazione di biomarcatori nel siero per la diagnosi precoce del cancro (sieroproteomica) e lo sviluppo di terapie innovative basate sull'individuazione di farmaci a bersaglio molecolare (fosfoproteomica) per una terapia personalizzata. L'analisi proteomica comparativa dei campioni biologici dei pazienti oncologici rispetto a quelli di soggetti sani ha così aperto la strada all'identificazione di nuovi marcatori precoci di malignità e alla scoperta di nuovi bersagli terapeutici.

Le attività previste dal Programma, operativo dal 2005, hanno incluso la realizzazione di progetti di ricerca congiunti, lo scambio di informazioni e di materiali, la possibilità di formazione offerta a giovani ricercatori italiani, la realizzazione di piattaforme tecnologiche e l'organizzazione congiunta di workshop ed eventi formativi.

A partire dalla sua implementazione, il Programma Italia-USA di Oncoproteomica ha previsto la messa a punto di una serie di strumenti operativi che rappresentano la struttura di sostegno necessaria alla realizzazione degli obiettivi del Programma stesso: 1) creazione di una Rete Nazionale di Centri Oncologici localizzati su tutto il territorio nazionale per il reclutamento di pazienti e controlli e la raccolta di campioni biologici (la rete è attualmente costituita da 18 centri); realizzazione e mantenimento di una Biobanca Nazionale di sieri (presso l'Ospedale Maggiore di Milano); 2) creazione e aggiornamento continuo di un database informatizzato per la raccolta dei dati clinici dei pazienti (presso l'ISS); 3) implementazione e mantenimento di Piattaforme tecnologiche di supporto ai Centri oncologici italiani, per il trasferimento di know-how dai laboratori USA al nostro Paese e per effettuare alcune delle suddette analisi proteomiche sui campioni biologici raccolti.

Oltre alla creazione di tali infrastrutture, il Programma Italia-USA di Oncoproteomica ha generato negli anni un enorme potenziale in termini di risorse umane altamente specializzate, grazie alla formazione di giovani ricercatori italiani, mediante l'assegnazione di borse di studio per il loro addestramento negli Stati Uniti e il loro futuro inserimento lavorativo (ad oggi sono state finanziate 42 borse di studio ad altrettanti candidati).

Ad oggi, in aggiunta ad una significativa produzione scientifica caratterizzata da decine di pubblicazioni su prestigiose riviste scientifiche e presentazioni a congressi internazionali, l'attuazione del Programma ha portato allo sviluppo 37 brevetti internazionali a titolarità congiunta Italia e USA (per sei dei quali la proprietà intellettuale è stata ceduta ad aziende biotecnologiche), alla creazione di due imprese *spin-off* (*Ceres Nanoscience* e *Theranostics Health*) sulla base delle scoperte ottenute nell'ambito della collaborazione. Inoltre grazie alla creazione di sinergie tra ricercatori di base e investigatori clinici, il Programma ha portato all'avvio di quattro studi clinici.

Resoconto attività 2014

Il Programma Italia-USA di Oncoproteomica si propone di applicare nuove metodiche di analisi proteomica alle neoplasie più diffuse, grazie alla stretta collaborazione tra il gruppo statunitense diretto dai Proff. Liotta e Petricoin presso la George Mason University (Virginia, USA) e una rete di IRCCS e Centri Oncologici di ricerca italiani, creata ad hoc per le finalità del Programma, coordinati dall'ISS. La ricerca è attualmente in corso presso i laboratori della George Mason University (GMU) e in Italia presso le infrastrutture (Facility) implementate grazie al supporto del Programma stesso. I campioni biologici raccolti presso i Centri oncologici dislocati su tutto il territorio nazionale sono attualmente stoccati presso la Biobanca localizzata nell'Ospedale Maggiore di Milano. Nel 2014, nell'ambito del Programma Italia-USA di Oncoproteomica, per continuare le analisi proteomiche e portare a termine alcune importanti verifiche, i ricercatori della GMU hanno richiesto al Coordinamento dell'ISS alcuni nuovi specifici gruppi di sieri selezionati e raggruppati per tipo di tumore, stadio clinico, sesso ed età, e gruppi di sieri controllo da soggetti sani, anch'essi raggruppati per numerosità, sesso e fasce di età. I sieri selezionati sono stati quindi spediti in USA tramite corriere internazionale per effettuare le analisi applicando la metodologia delle nanoparticelle sviluppata presso i laboratori della GMU nell'ambito del Progetto di Oncoproteomica ed oggetto di brevetto internazionale. Le analisi di spettrometria di massa dei sieri oncologici pre-trattati con le nanoparticelle hanno portato all'identificazione di alcune decine di potenziali marcatori di patologia (cancro della prostata e cancro della mammella) la cui validazione con altre tecnologie analitiche è attualmente in corso. Un nuovo gruppo di sieri di pazienti affetti da melanoma cutaneo e da altri tumori cutanei (emangioma) è stato anche utilizzato per la validazione in Italia di alcuni biomarcatori identificati in precedenza applicando un'altra tecnologia (TRIDENT) messa a punto nell'ambito del Programma, e mediante tecniche di immunometria multiplex. L'attività del Programma di Oncoproteomica Italia-USA ha prodotto nel 2014 la pubblicazione di numerosi lavori scientifici su riviste internazionali e la messa a punto di nuove procedure diagnostiche il cui potenziale sviluppo a livello industriale è attualmente in fase di verifica.

Archivi sostanze e preparati pericolosi

Presso il CSC viene svolta un'intensa attività nel campo delle sostanze, delle miscele, degli articoli e dei preparati pericolosi. Nell'ambito di tali attività sono stati creati e vengono regolarmente aggiornati, sulla base delle disposizioni vigenti e delle informazioni tecnico-scientifiche disponibili, archivi informatizzati riguardanti aspetti specifici seguiti dal Centro che possono essere resi accessibili a utenti selezionati, come i Centri Antiveneni nazionali per l'Archivio Preparati, alle autorità delle Regioni e Province autonome competenti o a tutti i cittadini, quale contributo ad una migliore conoscenza sulle sostanze utilizzate nella produzione

di miscele ed articoli o sostanze presenti in ambiente professionale e/o domestico, in un'ottica di sempre maggiore trasparenza sulle informazioni disponibili e non confidenziali.

L'Archivio Preparati Pericolosi (APP) rappresenta un punto di riferimento di primaria importanza nel quadro della prevenzione e della protezione dei consumatori e dei lavoratori esposti accidentalmente o professionalmente a prodotti chimici. L'APP è una banca dati informatizzata sui preparati pericolosi prevista dall'art.15 del D.L.vo n. 65 del 14 marzo 2003 riguardante la classificazione, l'imballaggio e l'etichettatura dei preparati pericolosi. In base all'art.15 del citato decreto il responsabile dell'immissione sul mercato dei prodotti deve trasmettere all'ISS le informazioni relative ai preparati pericolosi, compresa la composizione chimica, da utilizzare esclusivamente per scopi sanitari in vista di misure preventive o curative e da adottare in caso di emergenza. Il CSC in seno all'ISS è incaricato di ricevere le informazioni relative ai preparati immessi sul mercato e considerati pericolosi per i loro effetti sulla salute o in base ai loro effetti a livello fisico e chimico, compresa la composizione chimica.

L'archivio inoltre riceve le dichiarazioni sui detergenti siano essi pericolosi che non pericolosi. L'accesso immediato alla composizione chimica dei preparati pericolosi è finalizzato a garantire tempi di intervento più rapidi in caso di emergenze, quali intossicazione accidentale, e rendere anche più efficaci gli interventi in materia di prevenzione. L'APP contiene informazioni confidenziali ed è accessibile esclusivamente ai Centri Antiveneni che rispondono ai criteri previsti per l'accreditamento da parte del Ministero della Salute.

L'Inventario Nazionale Sostanze Chimiche (INSC), istituito presso l'ISS, è una banca dati che contiene informazioni sulle caratteristiche intrinseche (chimiche, fisiche, tossicologiche ed ecotossicologiche) di sostanze chimiche sulle quali si basa la valutazione del rischio per la salute connesso alla loro presenza nei prodotti, negli articoli vari e nell'ambiente. Questa banca dati fattuale, aggiornata periodicamente, rappresenta per le autorità competenti un punto di riferimento nazionale per la raccolta delle informazioni disponibili sulle sostanze chimiche di maggior rilievo.

La Banca Dati Sostanze Chimiche riporta la classificazione ed etichettatura armonizzate ufficialmente dall'UE per circa 8000 sostanze, con i seguenti dettagli: nome, numeri CAS e CE, limiti di concentrazione specifici, riferimenti alla normativa europea e nazionale più aggiornata. Sono inoltre riportati i nomi e i numeri identificativi per le circa 101.000 sostanze cosiddette "esistenti" presenti sul mercato europeo. Sono evidenziate per le singole voci le restrizioni previste dall'Allegato XVII del Regolamento N.1907/2006 in materia di fabbricazione, immissione sul mercato e uso di talune sostanze, preparati e articoli pericolosi.

È disponibile inoltre un "CONVERTITORE GHS (*Globally Harmonized System*)" che è stato attivato in collaborazione con l'Associazione Professionale of Chemical Industry (BG RCI) (www.bgrci.de), al fine di realizzare uno strumento di supporto alle aziende per una migliore gestione della transizione al nuovo sistema di classificazione e etichettatura previsto dal regolamento CLP. Tale convertitore consente di stabilire una "nuova" classificazione "GHS-conforme" basata sulla precedente classificazione conforme alla precedenti direttive 67/548/CE e 99/45/CE.

La Banca Dati Cancerogeni (BDC) è predisposta e aggiornata dal CSC, con il supporto del Servizio informatico, documentazione, biblioteca ed attività editoriali e di esperti interni ed esterni all'ISS. La BDC non classifica i cancerogeni ma presenta, in forma sintetica e integrata, le classificazioni e valutazioni di cancerogenicità ufficiali formulate da Organismi competenti a livello internazionale e nazionale quali l'UE, l'*International Agency for Research on Cancer*, l'*US Environmental Protection Agency* e il *National Toxicology Program*. La BDC è una banca dati relazionale ed è inoltre una banca fattuale, satellite dell'Inventario Nazionale delle Sostanze Chimiche dal quale deriva e si alimenta. I dati contenuti nella BDC sono utilizzabili