



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 14/2021

**Tecnologie a sostegno
di fragilità, disabilità e malattie rare:
sviluppo e somministrazione
di un sondaggio durante l'emergenza
epidemica COVID-19**

Versione del 18 giugno 2021

Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19

Versione del 18 giugno 2021

Daniele GIANANTI, Antonia PIRRERA, Alberto RENZONI, Paola MELI e Mauro GRIGIONI
Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica, Istituto Superiore di Sanità

Marta DE SANTIS e Domenica TARUSCIO
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Al presente lavoro ha dato il contributo, nell'ambito delle sue competenze specifiche:

Gruppo "Malattie Rare COVID-19"

Coordinatore: Domenica TARUSCIO

Membr: Domenica TARUSCIO (ISS), Luigi BERTINATO (ISS), Marta DE SANTIS (ISS),
Maurizio POCCHIARI (ISS), Patrizia POPOLI (ISS), Patrizia CAPRARI (ISS),
Mirella TARANTO (ISS), Anna LADOGANA (ISS), Massimo AQUILI (Ministero della Salute),
Annalisa SCOPINARO (UNIAMO), Paola MELI (ISS), Francesca MASIELLO (ISS),
Maria Elena CONGIU (Ministero della Salute), Francesco GABBRIELLI (ISS),
Nicola VANACORE (ISS), Marco SILANO (ISS), Paolo SALERNO (ISS), Claudio CARTA (ISS),
Amalia Egle GENTILE (ISS), Giancarlo LIUMBRUNO (ISS), Rosa Anna CAUTERUCCIO
(Ministero della Salute), Marco SALVATORE (ISS), Daniele GIANANTI (ISS),
Giovanni REZZA (ISS)

Istituto Superiore di Sanità

Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19. Versione del 18 giugno 2021.

Daniele Giansanti, Antonia Pirrera, Alberto Renzoni, Paola Meli, Mauro Grigioni, Marta De Santis, Domenica Taruscio 2021, iii, 29 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 14/2021

Il presente rapporto illustra i risultati di un sondaggio proposto dal Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica e dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità con lo scopo di indagare lo stato di utilizzo delle tecnologie da parte delle persone con fragilità, disabilità e malattie rare, identificare le tecnologie utilizzate e capire la loro reale fruibilità. Il questionario è stato diffuso online e ha ricevuto 350 risposte nel periodo di somministrazione che va dal 15 settembre al 30 novembre. Un *primo risultato* è rappresentato dall'efficacia dello strumento di sondaggistica elettronica, sviluppato con semplici ed efficienti strumenti elettronici basati su Microsoft Forms messi a disposizione agli utenti dell'intranet ISS ed utilizzato durante la pandemia, ma utile con semplici upgrading anche in altri periodi. Un *secondo risultato* è rappresentato da un preliminare quadro di insieme relativo allo stato di utilizzo delle tecnologie da parte di cittadini con fragilità, disabilità e malattie rare. Il *terzo risultato* consiste nell'interpretazione dei dati e nell'analisi dei bisogni emersi che fanno riflettere sull'attuale stato dell'arte e offrono importanti stimoli per tutti gli stakeholder coinvolti. Per proporre future iniziative, si prevede un ulteriore *datamining*.

Istituto Superiore di Sanità

Technologies to support frailty, disability and rare diseases: development and submission of a survey during the pandemic emergency COVID-19. Version of June 18, 2021.

Daniele Giansanti, Antonia Pirrera, Alberto Renzoni, Paola Meli, Mauro Grigioni, Marta De Santis, Domenica Taruscio 2021, iii, 29 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 14/2021 (in Italian)

This report illustrates the results of the development and submission of a survey proposed by the National Centre for Innovative Technologies in Public Health and the National Centre for Rare Diseases of the Istituto Superiore di Sanità with the aim of investigating the state of use of technologies by people with frailty, disabilities and rare diseases. The online questionnaire received 350 responses during the submission interval (15 September – 30 November 2020). A *first result* is represented by the electronic survey tool, developed with simple and effective electronic tools based on Microsoft Forms made available to ISS users and used during the pandemic, but useful with simple upgrades also in other periods. A *second result* is represented by a first overall picture relating to the state of use of technologies by citizens with fragility, disabilities and rare diseases. The *third result* consists in the interpretation of the data and in the analysis of the emerged needs that make us reflect on the current state of the art and offer important stimuli for all the stakeholders involved. Some future developments include further datamining.

Per informazioni su questo documento scrivere a: daniele.giansanti@iss.it

Citare questo documento come segue:

Giansanti D, Pirrera A, Renzoni A, Meli P, Grigioni M, De Santis M, Taruscio D. *Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19. Versione del 18 giugno 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 14/2021).

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Redazione e grafica a cura del Servizio Comunicazione Scientifica (Sandra Salinetti e Paola De Castro)

© Istituto Superiore di Sanità 2021
viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma



Indice

Premessa.....	iii
Presentazione dello studio.....	1
Scelta dello strumento di sondaggistica elettronica e relativo sviluppo.....	3
Scelta della metodica	3
Approfondimenti tecnologici	3
Risultati e analisi delle risposte al questionario.....	5
Conclusioni	15
Bibliografia	18
Appendice Questionario.....	19

Premessa

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che oltre 1 miliardo di persone conviva con qualche forma di disabilità. Ciò corrisponde a circa il 15% della popolazione mondiale, con un massimo di 190 milioni (3,8%) di persone di età pari o superiore a 15 anni. Il numero di persone con disabilità è in aumento, anche a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e dell'incremento delle condizioni croniche di salute. La disabilità è estremamente diversificata e alcune situazioni cliniche ad essa associate possono tradursi in condizioni patologiche che necessitano di ampie esigenze di assistenza sanitaria. Comunque, in generale tutte le persone con disabilità, così come tutti gli altri cittadini, hanno diritto di accedere ai servizi sanitari tradizionali. Sebbene l'articolo 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, CRPD) rafforzi proprio il diritto delle persone con disabilità di raggiungere i più alti standard di assistenza sanitaria, senza discriminazioni, nella realtà ancora pochi paesi forniscono concretamente servizi adeguati e di qualità.

Inoltre, pochissimi paesi raccolgono dati disaggregati per disabilità nel settore sanitario e ciò è diventato molto più evidente e gravoso durante l'emergenza causata dal COVID-19: non c'è stata un'inclusione coerente nelle risposte messe in atto per controllare la pandemia. Le persone con disabilità non sempre ricevono un adeguato supporto, anzi sono spesso esposte a rischi con gravi conseguenze di contrarre il COVID-19; sviluppare sintomi gravi da COVID-19, avere un peggioramento del proprio stato di salute durante e dopo la pandemia (1).

Focalizzando l'attenzione sul territorio nazionale, l'Istat stima che siano 3,1 milioni le persone disabili in Italia, il 5,2% della popolazione residente. Di questi, quasi 1 milione e mezzo è rappresentato dagli anziani ultra settantacinquenni (cioè più del 20% della popolazione in quella fascia di età). Se a questo numero aggiungiamo anche le persone che dichiarano di avere limitazioni non gravi, il totale di persone con disabilità in Italia sale a 12,8 milioni. Si parla di tipi di disabilità molto diversi tra loro, che vanno dal massimo grado di difficoltà nelle funzioni essenziali della vita quotidiana, a limitazioni molto più lievi, includendo anche malattie croniche come diabete, malattie del cuore, bronchite cronica, cirrosi epatica o tumore maligno, demenze senili, disturbi del comportamento, malattie rare (2, 3)

È evidente che per un così ampio gruppo di cittadini con fragilità ed esigenze specifiche, le risorse tecnologiche rappresentano uno strumento indispensabile per la continuità della cura/terapia e in era COVID-19 si trasformano in un vero e proprio *lifebuoy*. Pertanto, l'accessibilità e la fruizione di tali tecnologie non sono solo temi attuali, ma addirittura vitali perché possono fare la differenza.

Presentazione dello studio

Durante l'attuale pandemia da COVID-19, tutte le tecnologie, e in particolare quelle digitali, stanno registrando un notevole impulso, in particolare quelle nell'area della comunicazione, necessità fondamentale alla luce del distanziamento sociale imposto come misura di contenimento.

In molti casi i sistemi digitali a disposizione, sia di tipo generale che specialistico, hanno la potenzialità di supportare persone fragili con disabilità, con patologie croniche e con malattie rare nella continuità della cura, garantendo loro una condizione di sicurezza grazie al distanziamento sociale.

Queste tecnologie possono oggi essere integrate attraverso soluzioni basate sulla *mobile health* (mHealth) ed *electronic health* (eHealth) grazie alla connessione in rete, ma spesso l'accessibilità e il loro utilizzo viene impedito o limitato da una serie di fattori (4-5):

- sociali;
- economici;
- culturali;
- risorse tecnologiche;
- ostacoli dovuti alla condizione di salute.

La pandemia da COVID-19 e il conseguente obbligo di distanziamento sociale ha offerto un grande stimolo per lo sviluppo delle tecnologie digitali per la continuità dei trattamenti e delle cure, tuttavia, i limiti sopracitati all'effettivo accesso a tali tecnologie digitali hanno spesso esacerbato le disparità (6), accentuando in particolare le difficoltà che le "persone fragili", i loro familiari e i *caregiver* affrontano quotidianamente. In questo contesto, l'espressione "persone fragili" include, in questo caso, tutte le persone con disabilità, malattie rare o croniche accomunate da concreti bisogni sociali e sanitari.

Comprendere lo stato dell'arte nella disponibilità e nell'accesso alle tecnologie, tratteggiando e quantificando i problemi connessi, permette di pianificare interventi mirati e adeguati.

A questo scopo il Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica (TIPS) assieme al Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), con la collaborazione dell'Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), e di esperti interni ed esterni dell'ISS, ha elaborato una indagine online dal titolo "Le tecnologie al sostegno della fragilità, disabilità e malattie rare: l'esperienza COVID-19".

Il questionario, lanciato il 15 settembre 2020 e rivolto alle persone fragili e ai *caregiver*, aveva lo scopo di conoscere quali fossero le tecnologie utilizzate (in particolare durante il periodo della prima fase emergenziale) e la loro reale fruibilità, evidenziando contestualmente le carenze in termini di bisogni e necessità che non hanno trovato riscontro nella gamma degli strumenti ad oggi a disposizione. I risultati dell'indagine hanno permesso di acquisire elementi utili a ripensare alcuni percorsi e strategie per migliorare il supporto informativo e tecnologico e far conoscere meglio le risorse disponibili, utili non solo in momenti emergenziali come quello che stiamo vivendo, ma anche e soprattutto per i periodi di "normalità", radicalmente influenzata e modificata da situazioni così straordinarie (post COVID-19).

Primo obiettivo del sondaggio è stato quindi di identificare quali tecnologie sono state utilizzate durante l'isolamento domiciliare e il distanziamento fisico e sociale, per svolgere, ove possibile, le attività quotidiane (lavoro, scuola, ecc.) e i trattamenti sanitari e socio-sanitari, in un periodo in cui tutte le strutture e i servizi sono stati chiusi o sospesi. A questo scopo sono state previste domande inerenti alle tecnologie innovative quali strumenti per mantenere o migliorare le condizioni generali di salute, lo stato funzionale e il grado di

autonomia della persona; ma anche quesiti relativi all'utilizzo di social network o applicazioni (APP) finalizzate alla socializzazione e all'interazione.

Il secondo obiettivo è stato quello di monitorare ed identificare la reale accessibilità e fruibilità delle tecnologie, ad oggi disponibili, da parte delle "persone fragili", dei loro familiari e *caregiver*.

Il questionario, compilato in forma anonima, ha previsto due sezioni:

- nella prima è stata raccolta l'esperienza diretta della persona fragile. Le risposte potevano essere quindi fornite dal diretto interessato, o in caso di impossibilità da un familiare, un *caregiver* o da un rappresentante di una Associazione;
- nella seconda, sono state collezionate le opinioni dell'eventuale familiare, *caregiver* o rappresentante di Associazione che ha fornito supporto nella compilazione alla persona fragile. In Appendice è riportato il sondaggio in forma integrale.

<https://drive.google.com/file/d/1XipPCKeu3YCJgvIEkz6hDnYC8GmpQoVp/view?usp=sharing>

L'indagine, realizzata nel pieno rispetto della normativa vigente sulla privacy, è stata aperta il 15 settembre 2020 e chiusa il 30 novembre 2020.

La diffusione è avvenuta attraverso le pagine web del sito ISS, del sito tematico del Ministero della Salute (www.malattiarare.gov.it), e di Uniamo - Federazione delle malattie rare (www.uniamo.org); inoltre, ne è stata data notizia tramite il Telefono Verde Malattie Rare dell'ISS, i siti di associazioni di riferimento quali il Gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili elettronici ed informatici per disabili (GLIC) e l'Associazione Scientifica per la Sanità Digitale (ASSD) e i social media, quali Facebook, LinkedIn, Twitter e Instagram di vari enti e istituzioni.

Per una corretta interpretazione dei dati, va tenuto in considerazione che la modalità di diffusione e raccolta dei dati ha costituito un *bias* di selezione, poiché hanno risposto al questionario solo le persone che avevano accesso a Internet (in alcuni casi anche supportando persone meno familiari con la tecnologia mobile), fatto che ha pertanto condizionato la numerosità dei rispondenti.

Scelta dello strumento di sondaggistica elettronica e relativo sviluppo

Scelta della metodica

Il sondaggio rappresenta ormai uno strumento importante per approfondire numerose problematiche in vari ambiti, incluso quello scientifico. Un aspetto cruciale da considerare è quello della somministrazione e della raccolta dati che, soprattutto nel caso di indagini complesse e con molte informazioni, può risultare di difficile gestione.

Anche in questo caso la tecnologia ha permesso di fare grandi passi avanti, superando numerosi problemi caratteristici degli strumenti cartacei, quali ad esempio:

- difficoltà nel raggiungere i soggetti coinvolti;
- difficoltà nella somministrazione a distanza;
- difficoltà, con più alto rischio di errore, nell'inserimento manuale dei dati in database appropriati per l'analisi (es. Excel).

Oggi questi ostacoli sono superati dai sondaggi elettronici o survey online, che permettono di raggiungere i soggetti target tramite i più comuni strumenti di comunicazione web (e-mail, social media, ecc.) inviando semplicemente un link che permette un accesso diretto all'indagine e fornisce risultati preliminari in tempo reale.

Nel caso specifico del contesto emergenziale da COVID-19, inoltre, la survey online ha potuto superare anche la necessità di distanziamento sociale.

Approfondimenti tecnologici

Esistono oggi diverse applicazioni di sondaggistica elettronica messe a disposizione dai grandi colossi dell'informatica, quali ad esempio Microsoft e Google.

In questo studio è stato scelto Microsoft Forms, che è disponibile nella suite di Office 365 fornita al personale dell'Istituto Superiore di Sanità e che per tale ragione rispetta da un punto di vista sistemistico gli aspetti di sicurezza informatica previsti dalla vigente regolamentazione.

Il sondaggio proposto è accessibile tramite:

- link Internet che rappresenta una versione *mirror* ed identica (con tutte le ramificazioni) alla copia sottomessa (ora chiusa e non più raggiungibile):

<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAAAAZAAOUXdFhUNIVRRFpCMUpBVTk3OFg5Q1VTTVc0TjgyNS4u>

- *Quick Response Code (QR Code)*, se si dispone solo del cartaceo di questo documento e si ha a disposizione un *Quick Response Reader* su smartphone (Figura 1).

Sono stati utilizzati i seguenti moduli:

- (a) domanda a scelta singola;
- (b) domanda a scelta multipla;
- (c) domanda a *valutazione* (con scala psicometrica a 6 livelli);

- (d) domanda Likert (<https://it.surveymonkey.com/mp/likert-scale/>) con scala psicometrica a 6 livelli;
- (e) domande a risposta aperta (in pochi casi).

Per quanto riguarda le domande con risposta aperta, vista la potenziale eterogeneità delle risposte ottenibili anche in termini di pertinenza e puntualità è prevista una maggiormente dettagliata e mirata analisi successivamente anche sulla base degli eventuali feedback a questo documento e ad altre iniziative previste di disseminazione pubblica.

Per quanto riguarda le domande di tipo (c) con valutazione a 6 livelli e i Likert di cui in (d) (es. Domanda 23) con sotto domande a 6 livelli era possibile assegnare un punteggio minimo di 1 e massimo di 6 quindi il valore medio teorico (MT) è di 3,5. A tale valore ci si può riferire per comparazione nell'analisi delle risposte. Un valore medio delle risposte al di sotto di MT indica una risposta *più negativa che positiva*. Un valore medio al di sopra di MT indica una risposta *più positiva che negativa*.



Figura 1. QR Code del sondaggio

Risultati e analisi delle risposte al questionario

Il presente documento illustra le valutazioni preliminari dell'indagine. Ulteriori valutazioni saranno effettuate in una pubblicazione successiva. Per agevolare il lettore si riportano i risultati, domanda per domanda, e quindi, sono elencate le domande (in alcuni casi accorpate) che sono state sviluppate nell'analisi con le relative risposte e considerazioni.

D1. Acconsentire se sei disponibile a partecipare al sondaggio

Il sondaggio è stato aperto da 353 partecipanti, di questi 350 hanno acconsentito alla compilazione. 313 erano persone fragili o persone che rispondevano per loro conto.

D2. Questo sondaggio è compilato con il supporto di:

In questa domanda veniva offerta la possibilità di essere supportati da un'altra persona durante la compilazione. La Tabella 1 illustra chi ha compilato il sondaggio, ossia chi fisicamente ha inserito i dati.

Tabella 1. Informazioni su chi fisicamente ha inserito i dati nel sondaggio

Compilatore	Numero di risposte
Familiare	66
Caregiver	26
Rappresentante di Associazione	11
È stato compilato autonomamente	247

D3. Prima parte del questionario – I dati che sono richiesti in questa prima parte sono quelli relativi della persona fragile che ha dichiarato: “Ho capito”

La domanda è stata posta al semplice fine di ribadire che le informazioni richieste in questa prima sezione riguardavano la persona fragile, rappresenta pertanto un promemoria per evitare che i compilatori, nel caso in cui il questionario non fosse compilato autonomamente dall'interessato, rispondessero con i propri dati. Tutti hanno letto e dichiarato di aver compreso.

D4. Genere

Il genere più rappresentato è quello femminile con 200 risposte, contro i 112 di genere maschile. Solo in un caso è stata selezionata la casella “altro”.

Tabella 2. Genere dei rispondenti

Genere	Numero di risposte
Maschi	112
Femmine	200
Altro	1

D5. Età

L'età media delle persone fragili è di 32,4 anni con un'età massima di 79 anni ed un'età minima di 2 anni.

D6. Comune di domicilio e D:7. Provincia e regione di domicilio

Alle domande 6 e 7 hanno risposto con maggior partecipazione dal Lazio (63%) e dalla Lombardia (24%), che rappresentano due regioni importanti sia per quanto riguarda l'evoluzione del COVID-19 che per la presenza di realtà cittadine e metropolitane importanti e per attività industriale e della pubblica amministrazione. Il dettaglio è molto articolato e tali domande nel loro complesso, come anticipato, fanno parte del gruppo di domande soggette a futuri approfondimenti.

D8. Il domicilio era in una zona rossa

Solo 61 partecipanti (19,5%) hanno dichiarato di essere domiciliati in una zona rossa con riferimento al periodo 15 settembre-30 novembre.

D9. Hai una disabilità/handicap/fragilità?

D.10. Hai una Malattia Rara?

Tutti i rispondenti a questa parte del sondaggio hanno dichiarato di avere una disabilità/handicap/fragilità, e di questi il 51,1% (160) hanno riferito di avere una malattia rara (D10). Sono state specificate le condizioni cliniche o le patologie di riferimento, ma questi dati sono in fase di elaborazione e saranno discussi e illustrati in una successiva pubblicazione.

D11. Indica la tipologia di fragilità/disabilità/malattia

Questa domanda richiedeva di specificare la tipologia di fragilità/disabilità/malattia, prevedendo anche la possibilità di selezionare più risposte

La Tabella 3 illustra i risultati principali per macro categorie, ma è necessario tener presente che sono state segnalate numerose comorbidità nella voce altro (ovvero presenza di più malattie o disturbi), fra cui molte patologie oncologiche. L'analisi più approfondita con il dettaglio delle comorbidità e di ulteriori informazioni sulle condizioni di salute (domanda D12 "Inserisci qui ulteriori informazioni sulla tua disabilità/handicap/fragilità e sulla tua Malattia"), saranno oggetto di una successiva pubblicazione.

Tabella 3. Tipologia di fragilità emerse

Tipologia di fragilità	Numero di risposte
Motoria	170
Cognitiva	48
Sensoriale visiva	17
Sensoriale uditiva	13
Sensoriale di altro tipo	24
Disturbi della comunicazione	28
Disturbi specifici dell'apprendimento	14
Altro	192

D13. Qual è il tuo titolo di studio?

Come illustrato in Tabella 4, il 36,1% (113) degli intervistati ha ottenuto il titolo di scuola media superiore, il 27,8% ha raggiunto un titolo di laurea e il 6% (19) un titolo di dottorato o specializzazione. Solo 21 persone hanno dichiarato di non possedere alcun titolo di studio, specificando in alcuni casi nel campo "altro" di aver frequentato solo la scuola dell'infanzia.

Tabella 4. Titolo di studio dei rispondenti

Titolo di studio	Numero di risposte
Scuola elementare	25
Scuola media inferiore	48
Scuola media superiore	113
Laurea triennale	26
Laurea magistrale	61
Dottorato e/o specializzazione	19
Altro	21
Totale	313

A questa domanda 54 intervistati hanno dato risposta positiva, specificando scuola o corsi frequentati nella domanda successiva D14.

D14. Sei uno studente al momento? D15. Che scuola/corso frequenti?

A queste domande, 54 intervistati hanno dato risposta positiva, dettagliando la scuola o i corsi frequentati nella Tabella 5.

Tabella 5. Scuola/corso frequentato da chi ha risposto di essere uno studente

Scuola/corso frequentato	Numero di risposte
Scuola d'infanzia	1
Scuola elementare	12
Scuola media inferiore	8
Scuola media superiore	21
Laurea triennale	7
Laurea magistrale	5
Dottorato e/o specializzazione	0
Totale	54

D16. Possiedi uno strumento informatico (PC, tablet, smartphone)?

Solo un intervistato ha dichiarato di non avere strumenti, confermando come ormai la tecnologia faccia parte integrante della vita e del quotidiano di tutti noi.

D17. Durante il periodo di isolamento domiciliare hai sentito i tuoi amici tramite rete?

Questa domanda, che prevedeva una valutazione con un punteggio da 1 a 6, ha restituito una risposta prevalentemente positiva. L'analisi dei dati, infatti, ha definito un valore medio teorico (MT) di 3,8 > MT, corrispondente a "più sì che no". Infatti, un valore medio superiore a 3,5 (MT) indica una posizione orientata

verso un “più sì che no” (una risposta prevalentemente positiva), al contrario un valore medio alla risposta inferiore a 3,5 indica una posizione orientata verso un “più no che sì”.

D18. Attraverso quali strumenti sei in contatto con i compagni di scuola e/o i docenti della scuola?

Utilizzando una scala Likert, con un valore da 1 a 6, sono stati proposti diversi strumenti. Fra questi, solamente WhatsApp ha superato con 4,3 la MT.

D19. Situazione lavorativa attuale

La situazione lavorativa relativa ai 313 partecipanti è dettagliata in Tabella 6, in cui si segnalano anche i casi di non applicabilità rappresentati, ad esempio, studenti e/o bambini non ancora coinvolti in percorsi di lavoro.

Tabella 6. Situazione lavorativa del rispondente

Situazione lavorativa	Numero di risposte
Disoccupato	41
Occupato	162
In cassa integrazione	2
Pensionato	34
Studente lavoratore	5
Non applicabile	69

D20. Che lavoro fai?

Dei 169 intervistati con un lavoro (inclusi i 2 in cassa integrazione), l'86,39% dichiara di essere un lavoratore dipendente. Nella Tabella 7 si specificano le condizioni di lavoro.

Tabella 7. Tipologia di lavoro svolto da chi ha dichiarato di lavorare

Tipo di lavoro svolto	Numero di risposte
Lavoro alle dipendenze di una pubblica amministrazione	107
Lavoro alle dipendenze di un'azienda	39
Sono un libero professionista	7
Sono un imprenditore nel settore del commercio, industria e artigianato	3
Altro	13

D21. Hai mai fatto smart working?

Il 70,41% (119) dei rispondenti lavoratori espletano la propria attività in modalità di lavoro agile. Sebbene sia una percentuale abbastanza alta, stupisce il fatto che sia comparabile alla percentuale riscontrate genericamente nella pubblica amministrazione, pur trattandosi di lavoratori fragili.

D22. Hai iniziato lo smart working durante il periodo di isolamento per la pandemia

I dati confermano che il contesto emergenziale ha dato un grosso impulso allo smart working, infatti quasi il 90% (107 su 119) ha iniziato questa modalità di lavoro durante la pandemia.

D23. Quale tipo di strumento informatico utilizzi

La Tabella 8 illustra gli strumenti informatici di maggior uso. La domanda permetteva di indicare più di una scelta. Alla risposta Altro la maggior parte ha dichiarato di avere solo il cellulare tradizionale (che non permette le ampie funzionalità dello smartphone) e in un caso nessuno strumento.

Tabella 8. Tipologia di strumento informatico utilizzato (era possibile indicarne più di uno)

Tipologia di strumento utilizzato	Numero di risposte
Tablet	65
Smartphone	95
Personal computer	149
Altro	16

D24. Utilizzi i social network e/o strumenti di messaggistica (o chat) per i tuoi contatti con amici, parenti o altre persone/enti (es. Facebook, WhatsApp)?

Oltre il 90% dei rispondenti ha dichiarato di far uso di social network e/o applicazioni di messaggistica come strumenti di socializzazione (come illustrato in Tabella 9). Risultato che non sorprende, soprattutto nel contesto emergenziale, che ha fortemente limitato i rapporti interpersonali "in presenza".

Tabella 9. Utilizzo dei social network da parte dei rispondenti

Risposta	Numero di risposte
Sì	282
No	31

D25. Se sì, quali?

Come evidenziato in Tabella 10, WhatsApp è di gran lunga lo strumento più utilizzato, seguito da Facebook e Messenger.

Tabella 10. Social network utilizzato (era possibile indicarne più di uno)

Risposta	Numero di risposte
Facebook	189
WhatsApp	276
Twitter	36
Messenger	130
Instagram	64
Snapchat	3
Altro	31

D26. Utilizzi delle App generiche che si sono rivelate utili durante il periodo di isolamento (diverse da quelle di messaggistica e di social network nell'elenco precedente e da quelle specifiche relative alla disabilità)?

D27. Spazio dedicato alle App generiche ritenute utili e agli strumenti informatici (smartphone, tablet, PC, ecc.) utilizzati

Solo 100 persone su 313 dichiarano di utilizzare app generiche, e non sorprende che fra queste, come si evince da una preliminare analisi della domanda D27, spicchino in particolare quelle per le videoconferenze, in considerazione anche del fatto che il periodo ha dato un forte impulso al lavoro agile e alla didattica a distanza.

D28. Utilizzi delle App di supporto specifiche alla tua disabilità/handicap/fragilità.

D29. Se sì, indica quali App, unitamente agli strumenti informatici utilizzati (smartphone, tablet, PC, ecc.)

Solo 35 persone su 313 utilizzano una App di supporto per la propria fragilità o disabilità, e in particolare (D29) emerge l'uso di un'ampia varietà di strumenti, che vanno dalla categoria dei giochi cognitivi (7 casi) fino alla categoria delle App per il monitoraggio dell'attività fisica (3 casi) e alla categoria delle applicazioni di supporto alla videoscrittura (es. dettatura) nei rimanenti casi.

D30. Durante la fase dell'isolamento domiciliare gli interventi (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, ecc.) si sono svolti mediante servizi di teleassistenza?

La Tabella 11 evidenzia come si sia ricorso pochissimo ai servizi di teleassistenza, la maggior parte degli intervistati, infatti, ha risposto "no" o che "non erano disponibili" (90,76%). Solo il 9,26% dei partecipanti ha potuto fruire di tali servizi, percentuale decisamente bassa, che pone questo fra gli aspetti critici da affrontare con urgenza.

Tabella 11. Risposte relative all'uso di servizi di teleassistenza

Risposta	Numero di risposte
Sì	29
No	203
Non disponibili	81

D31. Gli interventi si sono svolti attraverso...

I risultati sono illustrati in Tabella 12: nel campo "altro" è stata più volte indicata la modalità di videoconferenza.

Tabella 12. Dettaglio relativo alla tipologia di servizio di teleassistenza ricevuto

Interventi erogati	Numero di risposte
Teleriabilitazione motoria	9
Teleriabilitazione cognitiva	8
Teleriabilitazione neurologica	4
Altro	8

D32. Ulteriore spazio dedicato alla descrizione

I risultati raccolti per la presente domanda, sono in fase di elaborazione e saranno illustrati in un successivo approfondimento.

D33. Gli interventi (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, ecc.) somministrati con modalità diverse da quelle abituali ti hanno creato problemi?

Come evidenziato in Tabella 13, solo in 9 casi (31% del totale) si sono riscontrati problemi nella somministrazione degli interventi.

Tabella 13. Numero di rispondenti che hanno evidenziato difficoltà nella somministrazione degli interventi

Risposta	Numero di risposte
Sì	9
No	20

D34. Se sì quali?

D35. Indicare eventuali suggerimenti per migliorare gli interventi/attività (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, ecc.) nel periodo dell'isolamento domiciliare

La domanda D34 era collegata alla precedente D33 volta a evidenziare se erano emersi problemi durante la teleassistenza.

Nei 9 casi in cui si sono riscontrati problemi dall'analisi delle risposte aperte si evidenziano:

- come problemi (D34)
 - Ansia per via della nuova modalità di somministrazione
 - Distrazione per via della somministrazione non in presenza
- come suggerimenti (D35)
 - Miglioramento del supporto psicologico
 - Miglioramento della connessione
 - Miglioramento della modalità di erogazione (ottimizzazione della frequenza e distribuzione su più giornate)

Sicuramente una risposta forte risolutiva rispetto a tali problematiche potrebbe venire da un efficace training, e una migliore personalizzazione della terapia assieme ad una migliore verifica sul campo delle risorse tecnologiche messe in campo (incluse quelle della banda di rete).

D36. Vorresti poter fare da casa gli interventi/attività o fasi di esse (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, ecc.), utili a migliorare le tue condizioni, attraverso teleassistenza?

La Tabella 14 evidenzia la posizione degli intervistati nei confronti del quesito. La maggior parte desidera utilizzare la teleassistenza per fare gli interventi da casa. Se si confronta questo dato con il dato rilevato in D.30, si può constatare la discrepanza tra chi fruisce di questa possibilità (il 9,26%) e chi vorrebbe poterla utilizzare, cioè ben oltre la metà degli intervistati.

Tabella 14. Posizione dei rispondenti sulla eventuale possibilità di poter fare da casa interventi in teleassistenza

Risposta	Numero di risposte
Sì	160
No	124

D37. Ritieni che la tecnologia possa esserti utile da qui in futuro

La maggior parte ritiene, come illustrato in Tabella 15, che la tecnologia potrà essere utile in futuro. Tendo conto di quanto emerge nelle domande precedenti, in particolare che 29 hanno potuto usufruire di assistenza in remoto e solo 20 senza problemi, le risposte sottolineano una grande fiducia nelle tecnologie. Questi risultati pongono un importante interrogativo sul fatto che ad una chiara domanda/aspettativa di tecnologia non corrisponda una offerta soddisfacente ed efficace.

Tabella 15. Posizione dei rispondenti nei confronti dell'utilità della tecnologia per futuri interventi

Risposta	Numero di risposte
Sì	283
No	30

D38. Se sì, attraverso l'utilizzo di quale App e strumento informatico

La domanda prevedeva la possibilità di una risposta multipla. La Tabella 16 illustra le preferenze nel dettaglio. Nel campo "altro" numerose sono state le proposte, dall'*eye tracking* al *video consulto*.

Tabella 16. Soluzioni tecnologiche auspiccate dai rispondenti (era possibile indicare più risposte)

Risposta	Numero di risposte
App generica	69
App per disabilità/handicap/fragilità	124
Smartphone	175
Tablet	115
Social	68
Strumento di messaggistica	65
Personal computer	183
Altro	11

D39. Fai parte di un'Associazione di Pazienti

La Tabella 17 evidenzia il numero di appartenenti alle associazioni dei pazienti.

Tabella 17. Situazione dei rispondenti riguardo all'appartenenza ad associazioni

Risposta	Numero di risposte
Sì	146
No	204

D40. Questa sezione è dedicata ai familiari, ai caregiver e/o ai membri delle Associazioni dei pazienti

La domanda introduce la sezione dedicata alle persone che hanno offerto il proprio supporto alle persone fragili nella compilazione del questionario. Hanno compilato questa sezione 162 persone; la Tabella 18 ne dettaglia il ruolo.

Tabella 18. Partecipazione dei rispondenti alla seconda parte del sondaggio con esplicitato il ruolo (caregiver, familiare, membro i una associazione)

Risposta	Numero di risposte
Sì, proseguo come caregiver	32
Sì, proseguo come familiare	89
Sì, proseguo come membro di una associazione	41
Non proseguo, ho risposto come persona fragile	188

D41. Ti sei avvalso di App per la vigilanza sanitaria e farmacologica

31 rispondenti (23,7%) su 162 su dichiarano di essersi avvalsi di App per la vigilanza farmacologica mentre 131 no.

D42. Gli eventuali strumenti tecnologici in dotazione a domicilio si sono rivelati fruibili e adeguati per la gestione a distanza del paziente?

Questa domanda, che dava la possibilità di rispondere in modo graduato assegnando un valore da 1 a 6, ha restituito una risposta prevalentemente negativa. Il valore medio riscontrato è stato di 2,5 < MT indicando un valore scarso e quindi di inadeguatezza degli strumenti in dotazione a domicilio in termini di fruibilità.

D43. Sono emerse situazioni di particolare difficoltà?

Sono emerse situazioni di difficoltà nel 53% dei casi, mentre nei restanti casi non si sono riscontrate particolari difficoltà (Tabella 19).

Tabella 19. Situazione relativa alle difficoltà emerse durante l'utilizzo di tecnologie domiciliari

Risposta	Numero di risposte
Sì	86
No	76

D44. Se si per quali disabilità/handicap/fragilità?

Come in altri casi, i risultati raccolti per questa domanda saranno illustrati in un successivo approfondimento.

D45. Che tipo di difficoltà?

Da una analisi preliminare delle risposte aperte si evidenzia che le difficoltà hanno riguardato in modo uniforme un po' tutte le disabilità/handicap/fragilità e sono tutte riconducibili alla discontinuità assistenziale, e in particolare alla forte riduzione dell'erogazione delle terapie di supporto e della riabilitazione in presenza.

D46. C'è stato un aggravamento di disturbi o patologie in questo periodo emergenziale?

Come evidenziato in Tabella 20, 89 persone (circa il 55%) hanno denunciato un aggravamento di disturbi o patologie in questo periodo emergenziale, mentre in 73 casi emerge che le condizioni di salute sono rimaste stabili.

Tabella 20. Risposte relative ad un eventuale aggravamento dei disturbi o delle patologie nel periodo emergenziale

Risposta	Numero di risposte
Sì	89
No	73

D47. Specificare le patologie e/o il tipo di aggravamento

Una preliminare lettura delle risposte evidenzia una generale uniformità dell'aggravamento per tutte le patologie associate alle disabilità/handicap/fragilità considerate. Attualmente si sta approfondendo l'analisi di questa sezione basata su risposte aperte.

D48. Credi che sarebbe utile ricevere una formazione specifica sull'utilizzo delle tecnologie per l'assistenza alla persona fragile

La maggior parte di coloro che hanno compilato questa sezione, quasi l'87% (140), come evidenziato in Tabella 21, ritiene che sarebbe utile ricevere una formazione specifica sull'utilizzo delle tecnologie per l'assistenza alla persona fragile.

Tabella 21. Risposte relative all'utilità di una formazione specifica.

Risposta	Numero di risposte
Sì	140
No	22

D49. Eventuali osservazioni

Le osservazioni evidenziano:

- desiderio di maggior attenzione e supporto in era COVID-19 da parte dei professionisti /stakeholder del servizio sanitario;
- desiderio di iniziative relative all'utilizzo di tecnologiche che migliorino la qualità della vita durante la pandemia e nel futuro;
- desiderio di personalizzazione dell'azione tecnologica sulla specifica problematica;
- apprezzamento per questionario e curiosità per i risultati che potrà fornire.

Conclusioni

La pandemia di COVID-19 ha rappresentato sicuramente un test importante per quanto riguarda l'accessibilità alle risorse tecnologiche per tutta la popolazione e in particolare per i soggetti fragili con disabilità e/o con malattie rare.

Nello studio è stato proposto un sondaggio elettronico con il doppio obiettivo di:

- verificare il concreto utilizzo delle tecnologie, ad oggi disponibili, a supporto delle persone fragili nella loro vita quotidiana alla luce della situazione pandemica, che ha costretto la popolazione intera all'isolamento domiciliare e al distanziamento fisico e sociale;
- monitorare ed identificare la reale accessibilità e fruibilità delle tecnologie, ad oggi disponibili, da parte delle "persone fragili", dei loro familiari e *caregiver*, evidenziandone le carenze, le difficoltà di utilizzo al fine di individuare e suggerire possibili soluzioni e azioni, utili a migliorare la qualità della vita nella fase post emergenziale.

La somministrazione del sondaggio è iniziata in un periodo di relativa tranquillità nell'ambito dell'emergenza sanitaria (15 settembre 2020), lontano dal primo lockdown e con una forte percezione di ritorno alla normalità, e si è protratta fino al 30 novembre, attraversando momenti di riacutizzazioni della pandemia e un conseguente riacutizzarsi delle restrizioni normative per il contenimento della pandemia.

Lo studio ha prodotto tre risultati importanti.

Il **primo risultato** è stato un lavoro di rete che ha da un lato consolidato la sinergia tra il Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica ed il Centro Nazionale sulla Malattie Rare dell'ISS, e dall'altro ha avviato una fruttuosa collaborazione fra esperti provenienti da più enti e le associazioni di pazienti. Questa modalità di lavoro si dimostra vincente ed efficace in vari ambiti, perché permette di proporre iniziative e azioni equilibrate perché includono diversi punti di vista, ed efficaci perché concretamente basate sulle reali esigenze dei cittadini, che partecipano attivamente come stakeholder.

Il **secondo risultato** è la fotografia dello stato attuale che le risposte ricevute hanno permesso di scattare, evidenziando le principali problematiche riscontrate dai cittadini fragili e dalle loro famiglie. In particolare è emerso che nel periodo pandemico:

- c'è stato un incremento nell'utilizzo delle tecnologie generiche di *eHealth* e di *mHealth* e, in particolare, di strumenti di comunicazione e messaggistica, che di fatto hanno rappresentato un vero e proprio *lifebuoy* (8-9) [salvagente];
- c'è stata una generale difficoltà di utilizzo e/o di accesso alle tecnologie specialistiche per cura o riabilitazione con un supporto da remoto insufficiente per la continuità assistenziale;
- è emerso molto forte il desiderio di poter accedere e utilizzare in modo appropriato le tecnologie, anche attraverso una formazione specifica che permetta di sfruttarne tutte le potenzialità.

Il **terzo risultato** consiste nel fatto che l'analisi dei dati raccolti ha fatto emergere importanti criticità, che dovrebbero essere recepite da enti e istituzioni.

Ad esempio, alla luce dell'enorme sconvolgimento globale, con drastiche e improvvise chiusure delle strutture socio-sanitarie a causa della pandemia, solo il 9,29 % dei rispondenti ha usufruito di tecnologie di riabilitazione e/o di supporto terapeutico in remoto, e di questi il 31 % ha riscontrato problemi e difficoltà nell'utilizzo effettivo dello strumento. Eppure il 56% di quelli che non ne hanno avuto possibilità ha espresso un forte desiderio di poter accedere a strumenti di supporto, e oltre il 90% dei soggetti fragili che hanno partecipato al questionario ritiene che la tecnologia possa essere utile durante la pandemia e nel futuro.

Tuttavia, in più della metà dei casi, gli strumenti tecnologici forniti in dotazione a domicilio non sono stati facilmente fruibili o adeguati alle esigenze (valutazione gradata=2,5 <MT), causando in oltre la metà dei soggetti rispondenti un aggravamento delle condizioni di salute (55%). Inoltre, solo il 23,7% dei caregiver o familiari si è avvalso di App per la vigilanza sanitaria e farmacologica.

Il sondaggio ha dato modo di verificare che ad una chiara domanda/aspettativa di tecnologia non si è trovata una concreta e accessibile offerta, e che in considerazione di ciò sarebbe importante indagarne le cause per poter proporre interventi efficaci che tengano anche in considerazione gli strumenti suggeriti dagli intervistati

I dati descritti, quindi, rappresentano un punto di partenza, al quale sarà necessario far seguire ulteriori approfondimenti e considerazioni. Il nostro Servizio Sanitario Nazionale sembra ancora deficitario per alcuni aspetti relativi alle nuove possibilità offerte dalla tecnologia, e dunque se da un lato la pandemia ha colto le strutture e i servizi, come pure i cittadini, impreparati, ha dato però l'avvio ad un nuovo slancio verso interventi di teleconsulto, telemedicina e teleriabilitazione.

La pandemia ha costretto tutti i cittadini a modificare le proprie abitudini in tutti gli ambiti, dalla vita quotidiana al lavoro, alla scuola alla salute, costringendo i più fragili a rinunciare a prestazioni e servizi essenziali in conseguenza alle restrizioni emergenziali. È stato necessario modificare le proprie abitudini e riorganizzare le attività, a discapito spesso della continuità assistenziale, con un conseguente peggioramento dello stato di salute. Il questionario ha rilevato, ad esempio, che solo 10% dei soggetti fragili ha avuto la possibilità di ricorrere ad interventi di riabilitazione, svolti mediante servizi di teleassistenza. A ciò si aggiunga che in un contesto di isolamento domiciliare, l'interazione sociale già spesso complessa, si è sostanzialmente azzerata, a discapito della qualità di vita e delle capacità relazionali delle persone fragili e delle loro famiglie.

Da qui si evince dunque l'impellente necessità di implementare piattaforme e strumenti tecnologici innovativi, ma anche di prevedere percorsi formativi a professionisti, a persone fragili e ai loro familiari/caregiver ed infine servizi di supporto che offrano assistenza costante e, in caso di necessità, anche un supporto psicologico alle famiglie. In particolare, sarebbe opportuno contrastare il fenomeno del burnout cui versano a volte i familiari che assistono in modo continuativo una persona con fragilità complesse.

La presentazione dei risultati preliminari del presente studio, effettuata in occasione del Webinar *17° meeting COVID-19 & Rare Diseases* organizzato dall'ISS e UNIAMO (28 gennaio 2021), ha dato modo di riflettere anche sulle aspettative che il cittadino ha nei confronti delle istituzioni. I cittadini sempre di più esprimono il desiderio di instaurare un dialogo con le istituzioni, in particolare sulle tematiche di salute, e per questo partecipano attivamente a sondaggi ed indagini che offrono uno spazio di espressione, seppure non propriamente interattivo.

Ciò è stato confermato anche nell'indagine oggetto di questo report, in cui è emerso in modo chiaro soprattutto nei commenti aperti, la volontà di essere coinvolti e formati sulle nuove tecnologie, nelle quali individuano – nonostante le attuali carenze chiaramente emerse – un grande potenziale per migliorare la qualità di vita non solo della persona fragile, ma di tutta la famiglia. D'altro canto, nel rispondere al sondaggio, le persone hanno sottolineato in modo piuttosto chiaro che si attendono risposte concrete ed efficaci alle proprie esigenze dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e dagli enti che si occupano di salute.

Il cittadino si attende che uno strumento di survey, proposto da un ente di sanità pubblica quale l'ISS, sia finalizzato a dare risposte e fornire soluzioni. Ovviamente le soluzioni devono essere articolate e devono affrontare vari aspetti e devono essere frutto di collaborazioni multidisciplinari che mettano la "persona" con fragilità e la sua famiglia al centro, tenendo in considerazione le necessità e laddove possibile anche i desideri.

Il *digital divide* (4), infatti, come ribadito anche da alcuni studi pubblicati nel periodo di pandemia, è stato identificato come un basilare indicatore della qualità della vita (5) e per questo motivo nel nostro Paese soprattutto alla luce della attuale situazione emergenziale si stanno promuovendo numerose iniziative per favorire il cittadino a familiarizzare con le tecnologie digitali (es. App di IoPA, identità digitale, e-banking, campagna per il *digital contact tracing*) e a valorizzarne l'utilizzo, riconoscendone l'utilità.

Altro segnale molto importante lanciato dai cittadini e colto dal nostro studio è la necessità di corretta informazione e formazione sull'utilizzo degli strumenti innovativi, che risulta ancora troppo carente sia nei confronti della persona con fragilità che del suo familiare *caregiver*. Ciò comporta una serie di conseguenze, che vanno da un utilizzo inadeguato degli strumenti fino a giungere anche al totale abbandono degli stessi per difficoltà pratiche, con un conseguente peggioramento della qualità di vita nonché inutile spreco di risorse.

Sulla base di queste considerazioni, si ritiene doveroso promuovere iniziative, alcune delle quali potranno essere proposte direttamente da TISP e dal CNMR, congiuntamente con tutti gli altri stakeholder coinvolti su queste tematiche. Potranno essere fra queste, ad esempio, campagne di sensibilizzazione e percorsi formativi o elaborazioni di raccomandazioni e documenti con buone pratiche utili ad altri enti competenti a livello nazionale e anche internazionale.

Si ritiene fondamentale, inoltre, che questa indagine non rimanga una iniziativa isolata, ma che rappresenti il primo passo per un monitoraggio periodico su queste tematiche durante e dopo il periodo pandemico, in modo da sviluppare o implementare le strategie più adeguate a vantaggio delle persone fragili, delle loro famiglie ma anche di tutti i professionisti e gli operatori socio-sanitari che di questi si prendono cura. È importante, inoltre, che le varie iniziative messe in atto tengano presente almeno due concetti fondamentali: la centralità della persona fragile e la necessità di un lavoro multidisciplinare e di collaborazione, che veda coinvolti non solo esperti in tecnologie innovative e professionisti della riabilitazione, ma anche specialisti e soprattutto medici di famiglia e pediatri di libera scelta, che ricoprono un ruolo fondamentale nel percorso di cura di tutti i cittadini, in età adulta e pediatrica.

Bibliografia

1. World Health Organization. Disability and health. Key facts. Geneva: WHO; 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. Paolini MC. I numeri della disabilità in Italia. *Le Nius* 20/3/2020 <https://www.lenius.it/disabilita-in-italia/#:~:text=Secondo%20Istat%20sono%203%2C1,%2C2%25%20della%20popolazione%20italiana.&text=Se%20a%20questo%20numero%20aggiungiamo,sale%20a%2012%2C8%20milioni>.
3. Istituto Nazionale di Statistica. Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni. Roma: ISTAT; 2019. <https://www.istat.it/it/files//2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf> (ultimo accesso 18 maggio 2021)
4. Van Deursen AJ, van Dijk JA. The first-level digital divide shifts from inequalities in physical access to inequalities in material access. *New Media Soc* 2019;21:354-75.
5. Shek DTL. COVID-19 and Quality of life: twelve reflections. *Appl Res Qual Life* 2021;1-11. doi: 10.1007/s11482-020-09898-z.
6. Bakhtiar M, Elbuluk N, Lipoff JB. The digital divide: How COVID-19's telemedicine expansion could exacerbate disparities. *J Am Acad Dermatol* 2020;83(5):e345-e346.
7. Reddick CG, Enriquez R, Harris RJ, Sharma B. Determinants of broadband access and affordability: An analysis of a community survey on the digital divide. *Cities*. 2020 Nov;106:102904. doi: 10.1016/j.cities.2020.102904. Epub 2020 Sep 9 5.
8. De Rosa M, Gallucci M. Together apart: the mitigating role of digital communication technologies on negative affect during the COVID-19 outbreak in Italy. *Front Psychol* 2020;11:2763. doi:10.3389/fpsyg.2020.554678.
9. Shah SGS, Noguerras D, van Woerden HC, Kiparoglou V. The COVID-19 pandemic: a pandemic of lockdown loneliness and the role of digital technology. *J Med Internet Res* 2020;22:e22287. doi:10.2196/22287.

Appendice Questionario

Tecnologie a sostegno delle disabilità, fragilità e malattie rare: l'esperienza COVID-19

INTRODUZIONE AL QUESTIONARIO

Il periodo di emergenza sanitaria, dovuto al virus SARS-CoV-2 che ha determinato la pandemia COVID-19, ha accentuato le difficoltà che le "persone fragili", i loro familiari e i caregiver affrontano quotidianamente. In questo contesto, l'espressione "persone fragili" include tutte le persone con disabilità, malattie rare o croniche accomunate da alcuni concreti bisogni sociali e sanitari.

Il presente questionario, nato dalla collaborazione fra Centro Tecnologie innovative in sanità pubblica (TISP) e dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), è finalizzato ad identificare l'utilizzo delle tecnologie, ad oggi disponibili, a supporto delle persone fragili nella loro vita quotidiana alla luce della situazione pandemica che ha costretto la popolazione intera all'isolamento domiciliare e al distanziamento fisico e sociale, con una conseguente riorganizzazione delle attività e alla rinuncia a servizi e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

L'obiettivo è identificare la reale accessibilità e fruibilità delle tecnologie, ad oggi disponibili, da parte delle "persone fragili", dei loro familiari e caregiver, evidenziarne le carenze, le difficoltà di utilizzo al fine individuare e suggerire possibili soluzioni e azioni utili a migliorare la qualità della vita nella fase post emergenza.

Sono previste domande inerenti alle tecnologie innovative quali strumenti per mantenere o migliorare le condizioni generali di salute, lo stato funzionale e il grado di autonomia della persona; ma anche quesiti relativi all'utilizzo di social network o applicazioni (APP) finalizzate alla socializzazione e all'interazione.

Il questionario è anonimo e prevede due sezioni:

- la prima include le domande indirizzate alla persona con fragilità e alla sua esperienza personale, e può essere compilata direttamente dall'interessato o, in caso di difficoltà, da un familiare, un caregiver o da un rappresentante di una Associazione;
- la seconda parte raccoglie le opinioni dell'eventuale familiare, caregiver o rappresentante di Associazione che ha supportato la persona fragile nella compilazione.

Il Questionario rimarrà aperto dal 1 settembre al 30 novembre 2020

* Obbligatoria

* Questo modulo registrerà il tuo nome, inserire il nome.

1. Acconsentire se ti va di partecipare al sondaggio *

- Si
- No

2. Questo sondaggio è compilato con il supporto di: *

- un familiare
- un caregiver
- un Rappresentante di Associazione dei pazienti
- è stato compilato autonomamente dalla persona fragile

3. -----Prima parte del questionario----- *

I dati che sono richiesti in questa prima parte sono quelli relativi della persona fragile

- Ho capito

4. Genere *

- M
- F
- Altro

5. Eta'(anni compiuti) *

Il valore deve essere un numero

6. comune di domicilio *

7. provincia e regione di domicilio *

- AG Agrigento Sicilia
- AL Alessandria Piemonte
- AN Ancona Marche
- AO Aosta Valle d'Aosta
- AQ L'Aquila Abruzzo
- AR Arezzo Toscana
- AP Ascoli-Piceno Marche
- AT Asti Piemonte
- AV Avellino Campania
- BA Bari Puglia
- BT Barletta-Andria-Trani Puglia
- BL Belluno Veneto
- BN Benevento Campania
- BG Bergamo Lombardia
- BI Biella Piemonte
- BO Bologna Emilia Romagna
- BZ Bolzano Trentino Alto Adige
- BS Brescia Lombardia
- BR Brindisi Puglia
- CA Cagliari Sardegna
- CL Caltanissetta Sicilia
- CB Campobasso Molise
- CI Carbonia Iglesias Sardegna
- CE Caserta Campania

12/2/2020

-
- TV Treviso Veneto
 - TS Trieste Friuli Venezia Giulia
 - UD Udine Friuli Venezia Giulia
 - VA Varese Lombardia
 - VE Venezia Veneto
 - VB Vercelli Piemonte
 - VC Vercelli Piemonte
 - VR Verona Veneto
 - WV Vibo-Valentia Calabria
 - VI Vicenza Veneto
 - VT Viterbo Lazio

8. Il domicilio era in una zona classificata rossa? *

- Si
- No

9. Hai una disabilità/handicap/fragilità? *

- Si
- No

10. Hai una malattia rara? *

- Si
- No

11. Indica la tipologia di fragilità/disabilità/malattia *

E' possibile indicare più risposte

- motoria
- cognitiva
- sensoriale visiva
- sensoriale uditiva
- sensoriale di altro tipo
- disturbi della comunicazione
- disturbi specifici dell'apprendimento (dislessia, disgrafia, discalculia)
-

Altro

12. Inserisci qui ulteriori informazioni sulla tua disabilità/handicap/fragilità e sulla tua malattia *

13. Qual è il tuo titolo di studio? *

indicare il più elevato

scuola elementare

scuola media inferiore

scuola media superiore

laurea triennale

laurea magistrale

dottorato e/o specializzazione

Altro

14. Sei studente al momento? *

si

no

15. Che scuola/corsi frequenti? *

scuola elementare

scuola media inferiore

scuola media superiore

laurea triennale

laurea magistrale

dottorato e/o specializzazione

Altro

16. Possiedi uno strumento informatico (PC, tablet, smartphone)? *

Si

No

17. Durante il periodo di isolamento domiciliare hai sentito i tuoi amici tramite rete? *

1 stellina=no; 2 stelline=molto di meno; 6 stelline=molto di più

☆☆☆☆☆☆

18. Attraverso quali strumenti sei in contatto con i compagni di scuola e/o i docenti della scuola? *

1=non usato ; 6=massimo utilizzo.

	1	2	3	4	5	6
Facebook	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
WhatsApp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
twitter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
snapchat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
instagram	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
messenger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
altro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Situazione lavorativa attuale *

- Disoccupato
- Occupato
- In cassa integrazione
- Pensionato
- Studente lavoratore
- Non applicabile

20. che lavoro fai? *

**nelle prime due domande sono comprese tutte le forme contrattuali (tempo determinato, indeterminato, co-co-co, borsa, stage..)*

- lavoro alle dipendenze di una pubblica amministrazione
- lavoro alle dipendenze di un'azienda
- sono un libero professionista
- sono un imprenditore nel settore del commercio, industria e artigianato

Altro

21. Hai mai fatto smartworking *

- Si
- NO

22. Hai iniziato lo smartworking durante il periodo di isolamento per la pandemia? *

- Si
- No

23. Quale tipo di strumento informatico utilizzi? *

E' possibile indicare più di una risposta

tablet

smartphone

personal computer

Altro

24. Utilizzi i social network e/o strumenti di messaggistica (o chat) per i tuoi contatti con amici, parenti o altre persone/enti (es. Facebook, WhatsApp)? *

Si

No

25. Se sì quali? *

Puoi selezionare più di una risposta, inserire in "altro" eventuali altri strumenti

Facebook

WhatsApp

Twitter

Messenger

Instagram

Snapchat

Altro

26. Utilizzi delle App generiche che si sono rivelate utili durante il periodo di isolamento (diverse da quelle di messaggistica e di social network nell'elenco precedente e da quelle specifiche relative alla disabilità)? *

per quelle specifiche per la disabilità/handicap/fragilità c'è un'altra domanda

Si

No

27. Spazio dedicato alle App generiche ritenute utili e agli strumenti informatici (smartphone, tablet, pc..) utilizzati *

inserire al massimo 5 App

28. Utilizzi delle App di supporto specifiche alla tua disabilità/handicap/fragilità *

- Sì
 No

29. Se sì, indica quali App, unitamente agli strumenti informatici utilizzati (smartphone, tablet, pc, etc.) *

30. Durante la fase dell'isolamento domiciliare gli interventi (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, etc.) si sono svolti mediante servizi di teleassistenza? *

- Sì
 No
 Non disponibili

31. Gli interventi si sono svolti attraverso: *

inserire nel campo altro eventuali altre forme di teleriabilitazione

- teleriabilitazione motoria
 teleriabilitazione cognitiva
 teleriabilitazione neurologica

Altro

32. Ulteriore spazio dedicato alla descrizione *

33. Gli interventi (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, etc.) somministrati con modalità diverse da quelle abituali ti hanno creato problemi? *

- Sì
- No

34. Se sì quali? *

35. Indicare eventuali suggerimenti per migliorare gli interventi/attività (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, etc.) nel periodo dell'isolamento domiciliare *

36. Vorresti poter fare da casa gli interventi/attività o fasi di esse (riabilitazione motoria, cognitiva, tele riabilitazione da remoto, neuro riabilitazione, etc.), utili a migliorare le tue condizioni, attraverso teleassistenza? *

- Sì
- No

37. Ritieni che la tecnologia possa esserti utile da qui in futuro? *

- Sì
- No

38. Se sì, attraverso l'utilizzo di quale App e strumento informatico? *

Sono possibili più risposte; inserire nel campo altro eventuali piattaforme e/o ausili ad alta tecnologia utilizzate, o suggerite

- App generica
- App per disabilità/handicap/fragilità
- smartphone
- tablet
- social
- strumento di messaggistica
- personal computer
-

Altro

39. Fai parte di un'Associazione di Pazienti? *

- Sì
- No

40. "*****"Questa sezione è dedicata ai familiari, ai caregiver e/o ai membri delle Associazioni dei pazienti ***** *

Acconsentire per proseguire

- Sì proseguo come caregiver
- Sì proseguo come familiare
- Sì proseguo come membro di una associazione
- Non proseguo, ho risposto come persona fragile

41. Ti sei avvalso di App per la vigilanza sanitaria e farmacologica *

- sì
- No

42. Gli eventuali strumenti tecnologici in dotazione a domicilio si sono rivelati fruibili e adeguati per la gestione a distanza del paziente? *

una stellina = per nulla oppure non ne ho utilizzati; 6 stelline= massima valutazione



43. Sono emerse situazioni di particolare difficoltà? *

- Sì
- No

44. Se si per quali disabilità/handicap/fragilità? *

45. Che tipo di difficoltà? *

Specificare indicando con maggiori dettagli possibili il tipo di difficoltà

46. C'è stato un aggravamento di disturbi o patologie in questo periodo emergenziale? *

- Sì
- No

47. Specificare le patologie e/o il tipo di aggravamento *


48. Credi che sarebbe utile ricevere una formazione specifica sull'utilizzo delle tecnologie per l'assistenza alla persona fragile? *

- Sì
- No

49. Eventuali osservazioni

chi ha deciso di non partecipare può inserire qui le eventuali motivazioni

Questo contenuto non è stato creato né approvato da Microsoft. I dati che invi verranno recapitati al proprietario del modulo.

 Microsoft Forms

Rapporti ISS COVID-19

Accessibili da <https://www.iss.it/rapporti-covid-19>

2021

1. Fabiani M, Onder G, Boros S, Spuri M, Minelli G, Urdiales AM, Andrianou X, Riccardo F, Del Manso M, Petrone D, Palmieri L, Vescio MF, Bella A, Pezzotti P. *Il case fatality rate dell'infezione SARS-CoV-2 a livello regionale e attraverso le differenti fasi dell'epidemia in Italia. Versione del 20 gennaio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 1/2021).
2. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Corsi E, Preziosi J, Sampaolo L, Pizzi E, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Chapin EM, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi di 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020. Versione 5 febbraio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 2/2021).
3. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Aspetti di etica nella sperimentazione di vaccini anti-COVID-19. Versione del 18 febbraio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 3/2021).
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim sulle misure di prevenzione e controllo delle infezioni da SARS-COV-2 in tema di varianti e vaccinazione anti COVID-19. Versione dell'8 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 4/ 2021).
5. Gruppo Tecnico Nazionale PASSI e PASSI d'Argento. *PASSI e PASSI d'Argento e la pandemia COVID-19. Versione del 9 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 5/2021).
6. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici. Versione del 10 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 6/2021).
7. Torre M, Urakcheeva I, Ciminello E, Aprato A, Favella L, Ferro S, Ercolanoni M, Leoni O, Picus R, Armaroli C, Molinari M, Bachini L, Gemmi F, Germinario C, Moretti B, Allotta A, Boniforti F, Ceccarelli S, Laricchiuta P. *Impatto dell'emergenza COVID-19 sui volumi di attività della chirurgia protesica ortopedica in sette Regioni italiane. Versione del 17 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 7/2021).
8. Agrimi U, Bertinato L, Brambilla G, Minelli G, Settimo G, Brusaferrò S, Brusco A, D'Amario S, Boccuni F, Rondinone BM, Tomao P, Vonesch N, Iavicoli S, Di Leone G, De Nitto S, Napolano F, Rizzo L, Lagravinese D, Cornaggia N, Savi S, Russo F. *Attivazione di un piano mirato di prevenzione, sulle misure anti contagio e sulla gestione dei focolai di infezione da COVID-19 negli impianti di macellazione e sezionamento: nota metodologica ad interim. Versione dell'8 aprile 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021 (Rapporto ISS COVID-19 n. 8/ 2021).
9. D'Ancona F, Isonne C, Lia L, Urdiales AM, Onder G, Vanacore N, Bellentani MD, Caraglia A, D'Alisera A, Iera J, Sabbatucci M, Spizzichino M, Benini F, Pizzuto M, Scaccabarozzi G, Pucciarelli G. *Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 62/2020. Versione del 21 aprile 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 9/2021).
10. Gruppo di Lavoro ISS Cause di morte COVID-19, Gruppo di lavoro Sovrintendenza sanitaria centrale – INAIL, ISTAT. *COVID-19: rapporto ad interim su definizione, certificazione e classificazione delle cause di morte. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 49/2020. Versione del 26 aprile 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 10/2021).
11. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e gestione degli ambienti indoor in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 5/2020 Rev. 2. Versione del 18 aprile 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2021).

12. Draisci R, Attias L, Baldassarri L, Catone T, Cresti R, Fidente RM, Marcello I, Buonanno G, Bertinato L. *Raccomandazioni ad interim sulla sanificazione di strutture non sanitarie nell'attuale emergenza COVID-19: ambienti/superfici. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 25/2020. Versione del 20 maggio 2021. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2021).*
13. Gruppo di lavoro ISS Cause di morte COVID-19. *Procedura per l'esecuzione di riscontri diagnostici in pazienti deceduti con infezione da SARS-CoV-2. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 6/2020. Versione del 26 maggio 2021. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19, n. 13/2021).*
14. Giansanti D, Pirrera A, Renzoni A, Meli P, Grigioni M, De Santis M, Taruscio D. *Tecnologie a sostegno di fragilità, disabilità e malattie rare: sviluppo e somministrazione di un sondaggio durante l'emergenza epidemica COVID-19. Versione del 18 giugno 2021. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 14/2021).*

2020

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19. Versione del 24 luglio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020 Rev.).*
2. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-CoV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da COVID-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 2/2020 Rev. 2).*
3. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Gestione dei Rifiuti. *Indicazioni ad interim per la gestione dei rifiuti urbani in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 3/2020 Rev. 2).*
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali. Versione del 24 agosto 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev. 2).*
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad per la prevenzione e gestione degli ambienti indoor in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 5/2020 Rev. 2).*
6. Gruppo di lavoro ISS Cause di morte COVID-19. *Procedura per l'esecuzione di riscontri diagnostici in pazienti deceduti con infezione da SARS-CoV-2. Versione del 23 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 6/2020).*
7. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19 e Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Rifiuti COVID-19. *Raccomandazioni per la disinfezione di ambienti esterni e superfici stradali per la prevenzione della trasmissione dell'infezione da SARS-CoV-2. Versione del 29 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 7/2020).*
8. Osservatorio Nazionale Autismo ISS. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 30 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020 Rev.).*
9. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente – Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim sulla gestione dei fanghi di depurazione per la prevenzione della diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 3 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 9/2020).*
10. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim su acqua e servizi igienici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 7 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 10/2020).*
11. Gruppo di Lavoro ISS Diagnostica e sorveglianza microbiologica COVID-19: aspetti di analisi molecolare e sierologica. *Raccomandazioni per il corretto prelievo, conservazione e analisi sul tampone oro/rino-faringeo per la diagnosi di COVID-19. Versione del 29 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020 Rev 2).*

12. Gabbrielli F, Bertinato L, De Filippis G, Bonomini M, Cipolla M. *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Versione del 13 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020).
13. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per raccolta, trasporto e conservazione di campioni biologici COVID-19. Versione del 15 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 13/2020).
14. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 14 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 14/2020).
15. Gruppo di lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Indicazioni relative ai rischi di acquisto online di farmaci per la prevenzione e terapia dell'infezione COVID-19 e alla diffusione sui social network di informazioni false sulle terapie. Versione del 16 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 15/2020).
16. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Animali da compagnia e SARS-CoV-2: cosa occorre sapere, come occorre comportarsi. Versione del 19 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 16/2020).
17. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sull'igiene degli alimenti durante l'epidemia da virus SARS-CoV-2. Versione del 19 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 17/2020).
18. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per la raccolta e analisi dei dati disaggregati per sesso relativi a incidenza, manifestazioni, risposta alle terapie e outcome dei pazienti COVID-19. Versione del 26 aprile 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 18/2020).
19. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sui disinfettanti nell'attuale emergenza COVID-19: presidi medico-chirurgici e biocidi. Versione del 13 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 19/2020 Rev.).
20. Gruppo di Lavoro ISS Prevenzione e Controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la sanificazione degli ambienti interni nel contesto sanitario e assistenziale per prevenire la trasmissione di SARS-CoV 2. Versione del 7 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev. 2).
21. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Guida per la prevenzione della contaminazione da Legionella negli impianti idrici di strutture turistico recettive e altri edifici ad uso civile e industriale, non utilizzati durante la pandemia COVID-19. Versione del 3 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 21/2020).
22. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni ad interim per un appropriato supporto degli operatori sanitari e sociosanitari durante lo scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 28 maggio*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 22/2020 Rev.).
23. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni di un programma di intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la gestione dell'impatto dell'epidemia COVID-19 sulla salute mentale. Versione del 6 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 23/2020).
24. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per una appropriata gestione dell'iposurrenalismo in età pediatrica nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 24/2020).
25. Gruppo di Lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sulla sanificazione di strutture non sanitarie nell'attuale emergenza COVID-19: superfici, ambienti interni e abbigliamento. Versione del 15 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 25/2020).
26. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente e Rifiuti. *Indicazioni ad interim sulla gestione e smaltimento di mascherine e guanti monouso provenienti da utilizzo domestico e non domestico. Versione del 18 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 26/2020).
27. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Nardone M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Indicazioni per la prevenzione del rischio Legionella nei riuniti odontoiatrici durante la pandemia da COVID-19. Versione del 17 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 27/2020).

28. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 1: normativa e tipologie. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 28/2020).
29. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 29/2020).
30. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni sull'intervento telefonico di primo livello per l'informazione personalizzata e l'attivazione dell'empowerment della popolazione nell'emergenza COVID-19. Versione del 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 30/2020).
31. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per il supporto psicologico telefonico di secondo livello in ambito sanitario nello scenario emergenziale COVID-19. Versione del 26 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 31/2020).
32. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sul contenimento del contagio da SARS-CoV-2 e sull'igiene degli alimenti nell'ambito della ristorazione e somministrazione di alimenti. Versione del 27 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 32/2020).
33. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sugli impianti di ventilazione/climatizzazione in strutture comunitarie non sanitarie e in ambienti domestici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 33/2020).
34. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020).
35. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Il Medico di Medicina Generale e la pandemia di COVID-19: alcuni aspetti di etica e di organizzazione. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 35/2020).
36. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sulle attività di balneazione, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 36/2020).
37. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni per le piscine, di cui all'Accordo 16/1/2003 tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 37/2020).
38. Silano M, Bertinato L, Boirivant M, Pocchiari M, Taruscio D, Corazza GR, Troncone R *Indicazioni ad interim per un'adeguata gestione delle persone affette da celiachia nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 38/2020).
39. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 *Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020).
40. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 40/2020).
41. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020).
42. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Protezione dei dati personali nell'emergenza COVID-19. Versione del 28 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 42/2020).
43. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 43/2020).

44. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni di un programma di intervento per la gestione dell'ansia e della depressione perinatale nell'emergenza e post emergenza COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 44/2020).
45. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Sampaolo L, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Versione 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020).
46. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 2: evoluzione del mercato e informazioni per gli stakeholder. Versione del 23 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 46/2020).
47. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Etica della ricerca durante la pandemia di COVID-19: studi osservazionali e in particolare epidemiologici. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 47/2020).
48. Gruppo di Lavoro Immunologia COVID-19. *Strategie immunologiche ad interim per la terapia e prevenzione della COVID-19. Versione del 4 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 48/2020).
49. Gruppo di Lavoro ISS Cause di morte COVID-19, Gruppo di lavoro Sovrintendenza sanitaria centrale – INAIL, ISTAT. *COVID-19: rapporto ad interim su definizione, certificazione e classificazione delle cause di morte. Versione dell'8 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 49/2020).
50. Perilli R, Grigioni M, Porta M, Cruciani F, Bandello F, Mastropasqua L, Consoli A. *Contributo dell'innovazione tecnologica alla sicurezza del paziente diabetico da sottoporre ad esame del fondo oculare in tempi di COVID-19. Versione del 24 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 50/2020 Rev.).
51. Gruppo di Lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Integratori alimentari o farmaci? Regolamentazione e raccomandazioni per un uso consapevole in tempo di COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 51/2020).
52. Gruppo di lavoro SISVet-ISS. *Protocollo di gestione dell'emergenza epidemiologica da SARS-CoV-2 nelle strutture veterinarie universitarie. Versione dell'11 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 52/2020).
53. Filia A, Urdiales AM, Rota MC. *Guida per la ricerca e gestione dei contatti (contact tracing) dei casi di COVID-19. Versione del 25 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 53/2020).
54. Giansanti D, D'Avenio G, Rossi M, Spurio A, Bertinato L, Grigioni M. *Tecnologie a supporto del rilevamento della prossimità: riflessioni per il cittadino, i professionisti e gli stakeholder in era COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 54/2020).
55. Cisbani E, Dini V, Grande S, Palma A, Rosi A, Tabocchini MA, Gasparrini F, Orlacchio A. *Stato dell'arte sull'impiego della diagnostica per immagini per COVID-19. Versione del 7 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 55/2020).
56. Gruppo di lavoro ISS-INAIL. *Focus on: utilizzo professionale dell'ozono anche in riferimento al COVID-19. Versione del 21 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 56/2020).
57. Gruppo di lavoro ISS Formazione COVID-19. *Formazione per la preparedness nell'emergenza COVID-19: il case report dell'Istituto Superiore di Sanità. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 57/2020).
58. Gruppo di Lavoro ISS, Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, INAIL, Fondazione Bruno Kessler, Regione Emilia-Romagna, Regione Veneto, R. *Indicazioni operative per la gestione di casi e focolai di SARS-CoV-2 nelle scuole e nei servizi educativi dell'infanzia. Versione del 28 agosto 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 58/2020 Rev.).
59. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Supporto digitale al tracciamento dei contatti (contact tracing) in pandemia: considerazioni di etica e di governance. Versione del 17 settembre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 59/2020).

60. Gabbrielli F, Capello F, Tozzi AE, Rabbone I, Caruso M, Garioni M, Taruscio D, Bertinato L, Scarpa M. *Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020).
61. Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19. Versione del 23 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 61/2020).
62. D'Ancona F, Isonne C, Lia L, Urdiales AM, Onder G, Vanacore N, Bellentani MD, Caraglia A, D'Alisera A, Iera J, Sabbatucci M, Spizzichino M, Benini F, Pizzuto M, Scaccabarozzi G, Pucciarelli G. *Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Versione del 15 dicembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 62/2020).
63. Rota MC, Bellino S, Vescio MF, Del Manso M, Andrianou X, Urdiales AM, Spuri M, Fabiani M, Bella A, Riccardo F, Pezzotti P. *Apertura delle scuole e andamento dei casi confermati di SARS-CoV-2: la situazione in Italia. Versione del 30 dicembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 63/2020).