



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 39/2020

Censimento dei bisogni (23 marzo – 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2

Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19

Versione del 30 maggio 2020

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

Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19

Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Luigi Bertinato, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Claudio Carta, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marta De Santis, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Anna Ladogana, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maurizio Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Annalisa Scopinaro, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma

in collaborazione con:

Ufficio stampa ISS

Mirella Taranto, Membro del Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19

e in collaborazione con:

**Ufficio portale - Direzione Generale dei Rapporti Internazionali e delle Politiche Comunitarie,
Ministero della Salute**

Istituto Superiore di Sanità

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.

Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19
2020, 12 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 39/2020

Il presente rapporto illustra i risultati dell'indagine conoscitiva, promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, ideata con lo scopo di raccogliere i bisogni delle persone con patologie rare e dei loro *caregiver* ed evidenziarne le necessità più cogenti nel periodo iniziale dell'emergenza sanitaria da COVID-19. Il questionario online ha ricevuto 1174 risposte in 2 settimane (23 marzo - 5 aprile 2020); i risultati forniscono una fotografia delle difficoltà e dei disagi di questa fascia di popolazione particolarmente fragile, in un momento in cui si stavano elaborando le prime misure di supporto a livello nazionale e regionale. Sono stati evidenziati problemi sull'assistenza sanitaria e sul sostegno socio-sanitario in conseguenza alla pandemia; è stato inoltre rilevato un considerevole bisogno di informazione non solo sull'impatto della pandemia relativamente alla propria condizione di salute, ma anche sull'accesso ai servizi socio-sanitari.

Istituto Superiore di Sanità

Census of needs (March 23 - April 5, 2020) of people with rare diseases in the current SARS-CoV-2 emergency scenario. Version of May 30, 2020.

ISS COVID-19 Rare Diseases Working Group
2020, 12 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 39/2020 (in Italian)

This report illustrates the results of the survey, promoted by the National Center for Rare Diseases of the Istituto di Sanità and by UNIAMO, the Italian Federation of Rare Diseases Onlus. The survey was launched with the aim of collecting the needs of people with rare diseases and their caregivers and highlighting their most pressing requirements in the initial period of the COVID-19 health emergency. The online questionnaire received 1174 responses in 2 weeks (March 23 - April 5, 2020). The results provide a snapshot of the difficulties and inconveniences of this fragile population group at a time when the first support measures were being developed at national as well as regional levels. Problems have been highlighted regarding both health care and social health support during the pandemic; a significant need for information was also highlighted concerning the pandemic's impact on the health condition of the person as well as on social health services.

Per informazioni su questo documento scrivere a: domenica.taruscio@iss.it

Citare questo documento come segue:

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).

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 2020
viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma



Indice

Malattie rare e SARS-CoV-2	1
Idea progettuale e obiettivi dell'indagine	2
Risultati dell'indagine	3
Numerosità e distribuzione regionale del campione	3
Situazione lavorativa dei rispondenti	4
Canali informativi utilizzati	4
Patologie riportate	4
Assistenza sanitaria.....	5
Necessità, bisogni e difficoltà	7
Sostegno delle Associazioni e delle helpline	7
Helpline istituzionali e associative	7
Discussione e conclusioni.....	8
Bibliografia	10
Appendice. Risorse informative sulle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, del Ministero della Salute e di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus	11

Malattie rare e SARS-CoV-2

Le malattie rare sono numerose (l'Organizzazione della Sanità stima che siano circa 7-8.000) e molto eterogenee, colpiscono tutte le età (molte si manifestano sin dalla nascita), possono essere multisistemiche e manifestarsi con gradi variabili di complessità e gravità clinica, comportando spesso esiti invalidanti e ingravescenti. Nell'80% circa sono di origine genetica, il restante 20% riconosce basi multifattoriali (1, 2).

Al concetto di rarità sono connesse notevoli difficoltà diagnostiche (3), complessità dell'approccio assistenziale e cronicità (4). Anche se non tutte le malattie rare presentano una maggiore probabilità di andare verso un decorso clinico più grave rispetto al resto della popolazione, certamente essere portatori di una malattia rara, soprattutto se multisistemica, si traduce in una maggiore fragilità della persona ammalata e nella necessità di un approccio assistenziale interdisciplinare ed integrato.

Inoltre, esistono alcune patologie che di per sé comportano una maggiore fragilità dell'organismo, queste sono ad esempio i deficit immunitari, le sindromi congenite complesse, le patologie polmonari croniche, le cardiopatie congenite e le patologie metaboliche ereditarie a rischio di scompenso acuto. Pertanto, in generale, molti pazienti con malattie rare necessitano di assistenza continua, dalle terapie farmacologiche ai trattamenti riabilitativi, ai dispositivi medici, spesso salvavita.

Negli ultimi anni, molte iniziative sono state intraprese a livello nazionale, europeo ed internazionale per far fronte ai numerosi problemi connessi alle patologie rare (5). Nel nostro Paese sin dal 2001, con il Decreto ministeriale 279/2001, è stata istituita la Rete nazionale delle malattie rare, incluso il Registro nazionale all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), e conseguentemente sono state organizzate, mediante atti formali regionali le reti (e i registri) regionali e/o interregionali con i centri di *expertise* per la diagnosi e cura delle malattie rare (6). Parallelamente un grande contributo è stato apportato dalle numerose Associazioni dei Pazienti ed in particolare da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus (7). A livello europeo, nel marzo 2017 sono state attivate 24 Reti di riferimento europeo (ERN) (https://ec.europa.eu/health/ern_it) che coinvolgono prestatori di assistenza sanitaria in tutta Europa. Il loro compito è favorire la discussione e lo scambio di buone pratiche sulle condizioni e malattie rare o complesse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate; un contributo fondamentale alle attività delle ERN è fornito dalla partecipazione delle Associazioni dei pazienti, denominati ePAG Representatives. Questa rete di organizzazioni ha necessariamente dovuto confrontarsi con le nuove, inaspettate e numerose richieste originatesi dalla emergenza pandemica. Infatti, lo sviluppo della pandemia ha sollevato una serie di problemi per le persone con malattia rara e le loro famiglie, che vanno dalla difficoltà alla continuità assistenziale, alla possibile interazione tra infezione da COVID-19 e le manifestazioni cliniche di singole malattie rare.

Per i motivi sopra descritti, le persone con malattia rara rappresentano una fascia di popolazione particolarmente fragile; vanno, quindi, monitorate, tutelate e sostenute con maggiore attenzione nel corso della pandemia da SARS-CoV-2.

Idea progettuale e obiettivi dell'indagine

Fin dall'inizio della pandemia SARS-CoV-2, il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) dell'ISS e il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO) gestito da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, hanno ricevuto molte richieste specifiche sull'emergenza in corso da parte di persone con malattie rare o loro *caregiver*.

Pochi giorni dopo l'inizio del *lockdown*, proprio sulla base delle richieste ricevute, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) e UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, con la collaborazione dell'Ufficio Stampa dell'ISS e il supporto del Portale istituzionale tematico Malattie Rare del Ministero della Salute (www.malattierare.gov.it), hanno preparato un'indagine conoscitiva per effettuare la raccolta dei bisogni delle persone con patologie rare e dei loro *caregiver*, con lo scopo di evidenziare le necessità più cogenti, dimostrando vicinanza e supporto ed una rinnovata collaborazione fra istituzioni e associazioni per un fine di bene comune.

Il questionario, sottoposto preventivamente al vaglio del Responsabile della Protezione dei Dati dell'ISS, è stato pubblicato il 23 marzo 2020 sul sito tematico del Ministero della Salute (www.malattierare.gov.it), dell'ISS (<https://www.iss.it/comunicati-stampa>, CS N.24/2020) e di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus (www.uniamo.org); è stato inoltre comunicato attraverso il TVMR, e l'informazione è stata diffusa anche mediante i social media quali Facebook, LinkedIn, Twitter e Instagram. Poiché la modalità di diffusione è avvenuta esclusivamente online su canali telematici, hanno risposto al questionario solo le persone che avevano accesso a Internet.

Va tenuto in considerazione che questa modalità di raccolta dei dati ha costituito un *bias* da selezione, che deve essere considerato per una corretta interpretazione dei dati di seguito riportati.

Risultati dell'indagine

Il questionario ha preso in considerazione i diversi aspetti delle necessità assistenziali legate sia alla malattia rara che alla situazione contingente della pandemia da SARS-CoV-2. Le domande hanno spaziato dai bisogni del momento alle difficoltà maggiori, quali ad esempio la consegna di farmaci a domicilio (sia ordinari che ospedalieri) e i trasporti da e per l'ospedale. Altri quesiti vertevano su eventuali cambiamenti di vita dovuti al *lockdown*, specialmente riguardo alla sospensione di terapie e trattamenti in seguito alle misure adottate per prevenire eventuali contagi. Inoltre, sono state raccolte informazioni relative al luogo di residenza, alla situazione lavorativa e alla presenza o meno di una Associazione di riferimento.

Infine, è stata indagata la conoscenza dei numeri telefonici (Verdi o ordinari) messi a disposizione dalla Rete delle malattie rare, quali il TVMR dell'ISS, le linee telefoniche dedicate nelle Regioni, le linee dedicate delle Associazioni dei pazienti e il numero verde SAIO, gestito dalla UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

Numerosità e distribuzione regionale del campione

Nelle due settimane in cui la *survey* è stata aperta, dal 23 marzo al 5 aprile 2020, sono stati raccolti 1174 questionari. Nel dettaglio, il 79% dei questionari (922) è stato raccolto nei primi tre giorni dal lancio, e già dopo sei giorni i questionari compilati erano 1048, pari all'89%.

In valore assoluto, nella distribuzione regionale la quantità delle risposte date è stata molto diversa (Figura 1), ma rapportando il numero di risposte per le persone residenti (fonte ISTAT 2018) la distribuzione per le cinque macro aree (Nord-Est, Nord-Ovest, Centro, Sud e Isole) è risultata omogenea ($p=0,1636$, test chi quadrato).

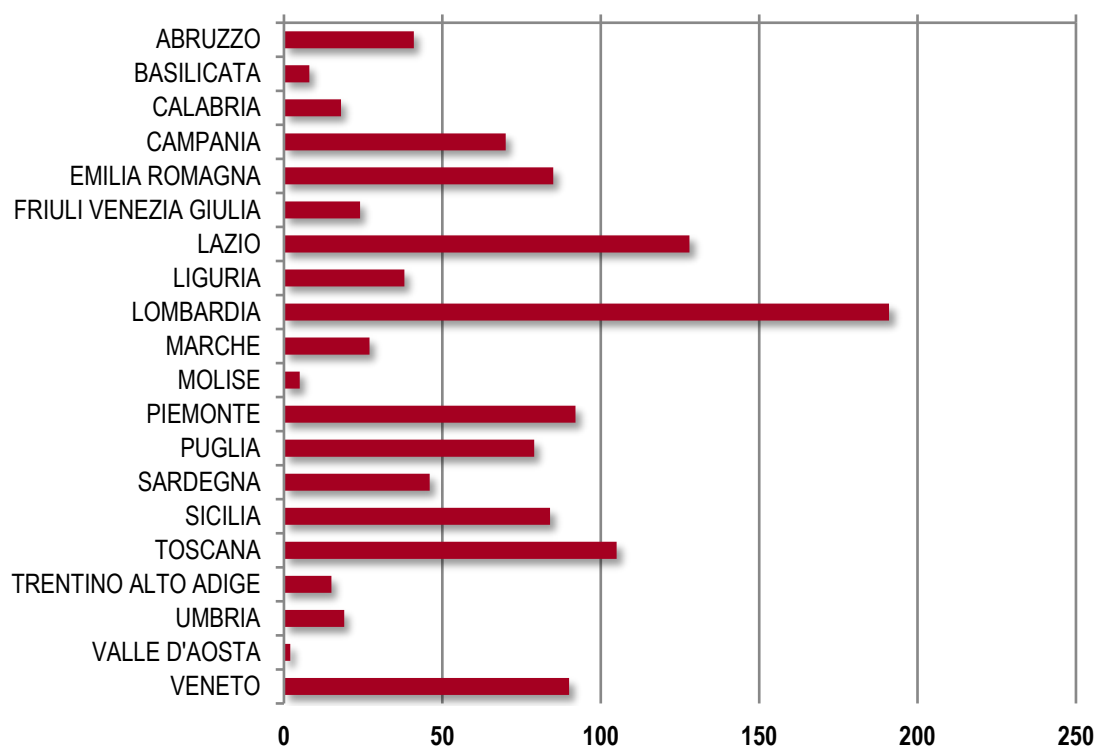


Figura 1. Distribuzione del numero dei questionari compilati per singola Regione

Situazione lavorativa dei rispondenti

Il 27% delle persone che hanno compilato il questionario online (n. 1174) nelle due settimane di riferimento era in *smart-working* (20% come lavoratore dipendente e 7% come lavoratore autonomo), il 12% continuava a recarsi al lavoro, il 12% era in ferie o permesso retribuito, mentre il 4% in permesso non retribuito. Solo il 7% ha dichiarato di avere un certificato di esonero lavorativo per patologia.

Le altre categorie segnalate sono: disoccupati (11%), inoccupati o casalinghe (11%), inoccupati o studenti (5%), pensionati (6%), in cassa integrazione o con contratto di solidarietà (4%) o in licenziamento concordato (meno dell'1%).

Canali informativi utilizzati

Oltre la metà dei rispondenti (57%, n. 675) usa più di un canale informativo. In testa alle fonti informative consultate c'è il sito del Ministero della Salute, nella sezione speciale dedicata al SARS-CoV-2, con 868 preferenze, seguito dai social (n. 583) fra cui Telegram che raccoglie quotidianamente i bollettini del Ministero della Salute (www.salute.gov.it). In merito alle altre fonti, sono state indicate nell'ordine il portale del Ministero della Salute dedicato alle malattie rare www.malattierare.gov.it (n. 395), il sito dell'Istituto Superiore di Sanità (n. 305), le pagine di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus (n. 125). Solo 45 persone hanno dichiarato di far riferimento anche ai siti delle Associazioni di patologia, 29 a Tv e telegiornali, 12 ai siti regionali e 7 al sito della Protezione Civile. Altro tipo di canali d'informazione raccolgono circa 50 preferenze.

Da questi dati emerge che la maggior parte delle persone che hanno risposto al questionario si informano su fonti ufficiali. Il numero dei cittadini che consulta il portale tematico sulle malattie rare del Ministero della Salute (n. 395) evidenzia grande attenzione e interesse per questo nuovo strumento istituzionale, nonostante il breve periodo intercorso fra il lancio del portale (20 febbraio 2020) e la raccolta dei dati attraverso il questionario.

Patologie riportate

Il 95% delle persone che ha compilato il questionario ha dichiarato la propria patologia rara. Di questi, l'85% (n. 953) è rappresentato da persone con una singola patologia, il 14% (n. 156) ha riferito di avere due o più patologie, mentre meno dell'1% ha indicato una patologia rara senza diagnosi. Nel complesso sono state segnalate 321 diverse patologie singole. Le più frequenti (Figura 2) sono il lichen scleroatrofico (n. 39), la sindrome di Arnold Chiari (n. 25), la talassemia (n. 24), il deficit di glucosio-6-fosfato deidrogenasi (G6PD) - favismo (n. 23), la sclerosi sistemica progressiva (n. 22), la miastenia gravis (n. 21), la sindrome di Ehlers Danlos (n. 19), la sindrome di Behçet (n. 17), la sindrome di Williams (n. 17), l'immunodeficienza primitiva comune variabile (n. 16) e la sclerosi tuberosa (n. 16).

La maggior frequenza di risposte che si riferiscono a specifiche patologie potrebbe collegarsi ad una aumentata percezione del rischio di possibili effetti collaterali in seguito a infezione da SARS-CoV-2. Ad esempio, l'enzimopenia G6PD (favismo), condizione endemica nel nostro Paese, è sensibile ad alcuni fattori ad azione ossidativa sui globuli rossi che possono scatenare crisi emolitiche. Fra questi agenti vi erano nel periodo in cui è stato somministrato il questionario farmaci quali la cloroquina e l'idrossicloroquina, autorizzati dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e utilizzati nei pazienti per fronteggiare la pandemia da SARS-CoV-2 (8).

Inoltre, molte patologie autoimmunitarie o neuromuscolari possono essere trattate con cortisone o immunosoppressori che determinano un rischio aumentato, sia per quanto riguarda la morbilità che la mortalità, in caso di infezione da virus respiratori (9).

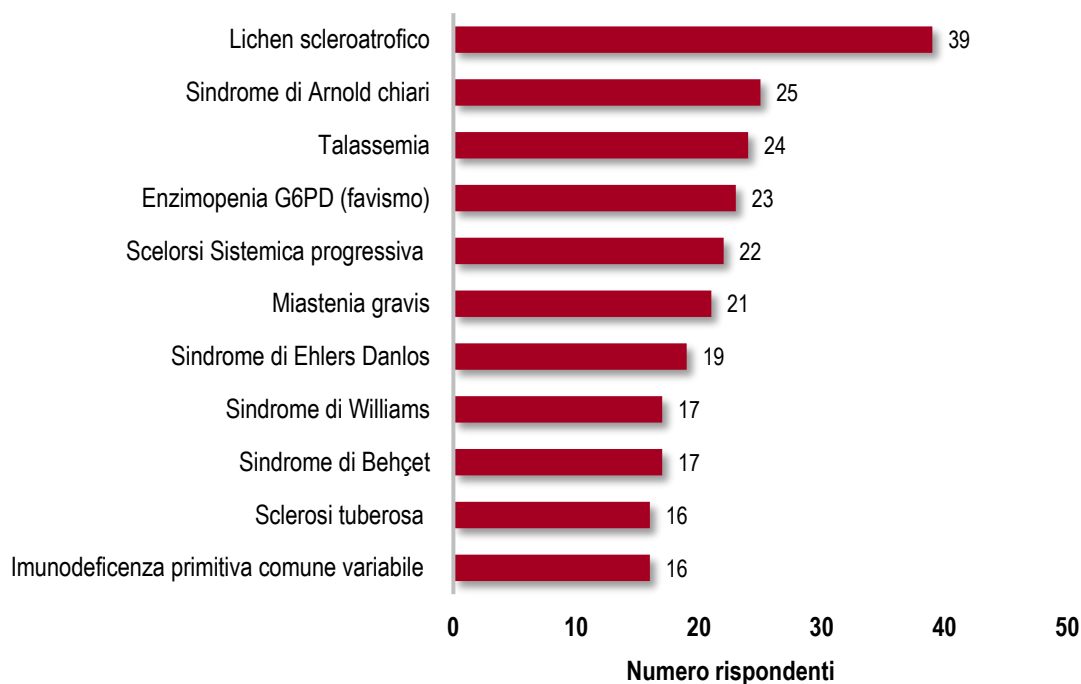


Figura 2. Patologie segnalate con maggiore frequenza

Assistenza sanitaria

Delle 983 persone (84% dei rispondenti) che hanno risposto alla domanda sull'assistenza sanitaria, 515 (52%) hanno dichiarato di aver rinunciato a terapie ospedaliere per non essere esposti al contagio. Tra questi 282 (55%) hanno rinunciato perché consigliati dal medico del centro di *expertise*, dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, mentre 229 (44%) persone hanno deciso autonomamente di sospendere le terapie ospedaliere. Solo l'1% (4 persone) non ne ha specificato la ragione.

La rinuncia alle terapie è da correlare alla percezione della "scarsa" sicurezza nel recarsi in ospedale al momento della rilevazione, dovuta in parte al fatto che nel primo periodo della pandemia da SARS-CoV-2 vi era difficoltà a reperire dispositivi di protezione individuale, ed in parte alla repentina trasformazione di alcuni centri di *expertise* per le malattie rare in ospedali COVID, con la conseguente necessità di trasferire o interrompere molte delle attività di routine.

Il 46% (541 su 1174) dei rispondenti ha riscontrato problemi nella continuità assistenziale o terapeutica legati al fatto che anche le strutture ambulatoriali erano state chiuse per Decreto governativo, continuando a operare solo per interventi salvavita e urgenti. Le persone che afferivano a tali strutture sanitarie si sono pertanto trovate improvvisamente senza un punto di riferimento. Il dettaglio dei problemi riscontrati è riportato nella Figura 3, dove si rileva che le difficoltà più sentite sono state quelle relative alla sospensione di terapie (sanitarie e riabilitative) e alla mancanza di assistenza, descritta in varie forme (non sufficiente o discontinua, psicologica, nessuna assistenza, controlli sospesi). Questo ha determinato in alcuni casi un peggioramento dei sintomi, un grande senso di abbandono e uno stato permanente di ansia.

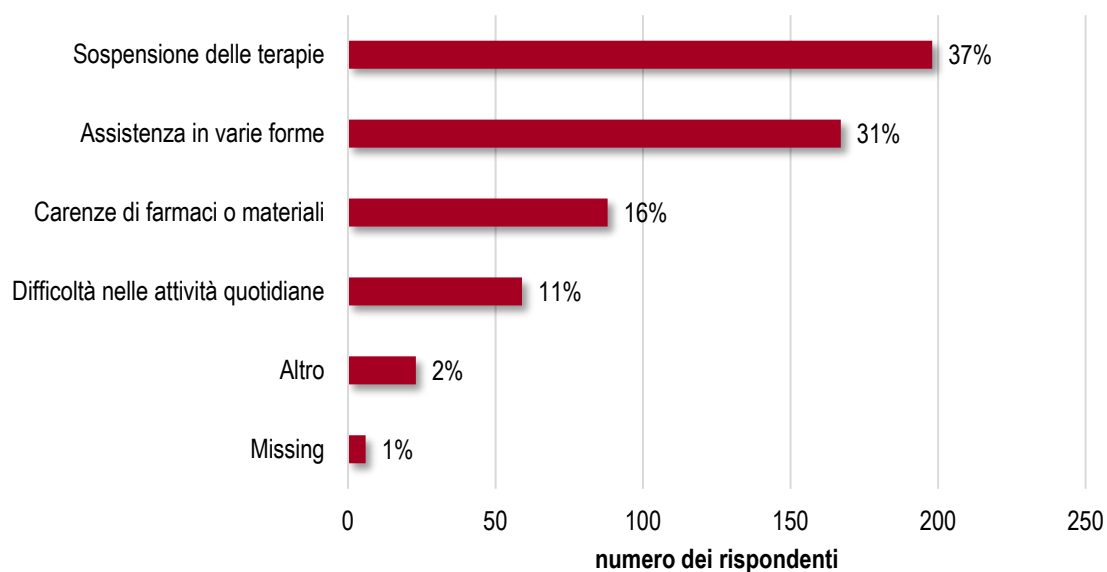


Figura 3. Principali problemi riscontrati in seguito al lockdown

Il 52% (n. 607) dei rispondenti dichiara che nella propria zona è attiva la consegna di farmaci a domicilio, il 34% (n. 396) non ne è a conoscenza e solo il 15% (n. 171) afferma che questo servizio non è disponibile. Questo dato è rassicurante, specie in considerazione del periodo della rilevazione e del fatto che si potrebbe supporre che il terzo dei rispondenti che non ne era a conoscenza, non avesse bisogno di questo servizio. Pertanto, focalizzando l'attenzione su chi ha avuto necessità della consegna di farmaci a domicilio (n. 778), emerge che circa un quinto dei malati rari non ha avuto possibilità di accedere a tale servizio. Nei giorni immediatamente successivi al *lockdown*, vale a dire i primi di marzo, sono stati messi a disposizione diversi numeri telefonici verdi fra cui quelli di Federfarma (800 189 521) e della Croce Rossa (800 065 510, attivo h24), a cui hanno fatto seguito altri numeri telefonici promossi e attivati da iniziative comunali e regionali.

Decisamente più preoccupante la situazione relativa alla consegna di farmaci ospedalieri, per i quali emerge che solo un quarto (n. 89, 26%) di quelli che ne avrebbero avuto bisogno (n. 345, 29%) ne ha potuto effettivamente usufruire. 829 persone (71%) fra quelle che hanno partecipato all'indagine, non sapevano cosa rispondere a tale quesito: ciò lascia presumere, pertanto, che non avessero avuto la necessità del servizio. È possibile che questo dato negativo sia da mettere in relazione con il fatto che la dematerializzazione delle ricette c.d. "rosse" non sia stata uniformemente attivata sul territorio nazionale.

Relativamente alla possibilità di continuare a recarsi nelle strutture ospedaliere per terapie o controlli, il 59% (n. 692) dei rispondenti non era a conoscenza della presenza nella loro zona di servizi di trasporto in sicurezza per il tragitto casa-ospedale o viceversa. Ciò può dipendere dal fatto che tali persone erano autonome negli spostamenti usufruendo di mezzi propri, oppure che non ne hanno avuto necessità nel periodo preso in esame. Del restante 41% (n. 482), solo 165 persone (34%) hanno affermato che tale servizio era disponibile, mentre 317 (66%) ne hanno dichiarato l'inesistenza.

In merito alle iniziative regionali sulla sospensione delle terapie riabilitative senza perdita di diritto, solo 271 persone (23%) erano informate su tale tematica, e di queste il 71% (n. 192) ha confermato che la propria Regione aveva previsto tale diritto. Anche nel caso della proroga dei piani terapeutici, solo il 31% (n. 359) ne era a conoscenza e di questi l'87% (n. 311) ha risposto che la propria Regione l'aveva attuata.

Necessità, bisogni e difficoltà

In merito ai quesiti sulle necessità, i bisogni e le difficoltà è emerso che circa il 60% delle persone coinvolte nel questionario ha segnalato di avere più di un bisogno nel contesto emergenziale.

Nello specifico, 487 (21%) persone hanno riferito la necessità di informazioni mediche sulla propria patologia (soprattutto in relazione alla eventuale maggiore suscettibilità al virus SARS-CoV-2) e 387 (17%) avrebbero voluto chiarimenti su permessi e certificati lavorativi; 310 (14%) persone hanno segnalato di non potersi recare al proprio centro di riferimento o spostarsi in sicurezza per accedere in ospedale o rimanere a casa per le terapie (n. 209, 9%); altre ancora non riuscivano a reperire i farmaci abituali (n. 113, 5%); 250 (11%) persone avrebbero voluto un supporto psicologico, 177 (8%) un sostegno dal medico curante, altre poter usufruire della distribuzione dei farmaci in fascia H a domicilio (n. 156, 7%) o accedere a una scorta adeguata di ausili (n. 103, 5%). Una piccola parte ha segnalato la difficoltà legata a un *caregiver* lontano o comunque impossibilitato a prestare l'usuale assistenza (n. 69, 3%).

Più della metà dei rispondenti (n. 717, 53%) ha dichiarato di avere avuto difficoltà rilevanti durante il periodo di somministrazione del questionario. Tra queste, 208 persone (29%) hanno riportato la necessità di supporto di sollievo, riabilitazione domiciliare (n. 198, 28%), sostegno scolastico (n. 170, 24%), strumentazioni e connessione a Internet (n. 81, 11%), terapie e supporti a domicilio (n. 39, 5%) e informazioni (n. 17, 2%). Solo l'1% (n. 4) ha specificato altri bisogni.

Sostegno delle Associazioni e delle helpline

È stato chiesto alle persone se fossero a conoscenza di un'Associazione di riferimento specifica per la propria patologia. 801 persone (68%) hanno risposto di "sì", 143 (12%) hanno detto di "no" e 230 (20%) hanno dichiarato di non saperlo.

Poco meno della metà dei rispondenti (n. 595, 47%) ha affermato di non sapere se la propria Associazione avesse attivato qualche servizio di sostegno in occasione della pandemia da SARS-CoV-2. Di quelli che hanno riferito l'esistenza di una helpline associativa (n. 559), il 38% (n. 229) aveva servizi multipli di helpline (supporto psicologico, informazioni sulla patologia, per le cure e diritti esigibili e per la presa in carico socio-sanitaria), il 32% (n. 194) per la patologia e le possibilità di cura; il 14% (n. 83) per i diritti esigibili e presa in carico socio-sanitaria, mentre solo il 9% (n. 53) si concentrava sul supporto psicologico. Una piccola percentuale (n. 41, 3%) ha dichiarato che la propria associazione non ha un servizio di helpline.

Helpline istituzionali e associative

Il 20% degli intervistati ha dichiarato di conoscere e di avere utilizzato i numeri di helpline (TVMR dell'ISS, SAIO gestito da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, helpline regionali).

Discussione e conclusioni

La pandemia da SARS-CoV-2 ha determinato un significativo impatto sulle condizioni di benessere psicofisico e relazionale delle persone, associato al drastico e improvviso cambiamento di abitudini dovuto alle misure di contenimento. Fra le persone con malattie rare e le loro famiglie la pandemia ha dato luogo ad una emergenza nell'emergenza, poiché molti malati rari sono stati costretti a rinunciare alle terapie, alle visite e a sostegni riabilitativi, scolastici e sociali.

I risultati emersi dall'indagine sono importanti come primo quadro nazionale sui bisogni e le necessità più cogenti delle persone con malattia rara nel pieno della pandemia da SARS-CoV-2. I principali problemi riscontrati sono riassunti in Figura 3.

Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, oltre il 50% delle persone ha rinunciato a terapie ospedaliere a causa della percezione di aumentato rischio di contagio. Tale percezione di scarsa sicurezza alla base della rinuncia alle terapie era dovuta a fattori quali la difficoltà di reperire dispositivi di protezione individuale e alla trasformazione della maggior parte delle strutture sanitarie in Ospedali COVID.

Un aspetto grave è stata la difficoltà ad usufruire della consegna a domicilio di farmaci ospedalieri da parte dei pazienti che ne avrebbero avuto necessità.

Un altro aspetto da rimarcare è stata la scarsa informazione in merito ad aspetti quali le iniziative regionali sulla sospensione delle terapie riabilitative senza perdita di diritto, la proroga dei piani terapeutici, nonché – sebbene in percentuali minori – anche informazioni mediche sulla propria patologia in relazione alla eventuale maggiore suscettibilità al virus SARS-CoV-2, e sui permessi e certificati lavorativi. Presi complessivamente, questi dati mostrano un'insufficiente circolazione delle informazioni fra i cittadini su tematiche di grande importanza sanitaria. Ad esempio, a seguito della nota AIFA (Nota dell'11 marzo 2020), le Regioni (Tabella 1) hanno prorogato i piani terapeutici, sebbene non tutte con la stessa tempistica: tuttavia questa informazione non ha evidentemente raggiunto tutti i cittadini interessati.

Problemi attinenti al sostegno socio-sanitario hanno interessato frazioni importanti delle risposte (dell'ordine del 10-30%): necessità di supporto di sollievo, riabilitazione domiciliare, sostegno scolastico, strumentazioni e connessione a Internet. Altri bisogni emersi in percentuali tra il 5 e il 10% erano ad esempio la necessità di un supporto psicologico, o un maggiore sostegno da parte del medico curante; queste risposte, ancorché minoritarie, non vanno trascurate, perché sono indicatori di una reale difficoltà.

I risultati dell'indagine hanno fatto emergere anche la complessità dei bisogni: il 60% delle persone ha segnalato di avere più di un bisogno nel contesto emergenziale.

L'indagine è stata uno stimolo forte e tempestivo per una serie di iniziative di informazione e formazione da parte dell'ISS in collaborazione con UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus: webinar settimanali su specifiche malattie rare ed iniziative regionali, rivolti sia a professionisti della salute sia ad associazioni dei pazienti e cittadini; incontri tecnico-scientifici virtuali con operatori sanitari, società scientifiche, associazioni dei pazienti e istituzioni per condividere conoscenze, esperienze e buone pratiche; elaborazione di Rapporti ISS COVID-19 su specifiche patologie (8, 10, 11) e sui servizi assistenziali di telemedicina (12). Si è inoltre rafforzata la sinergia fra il TVMR dell'ISS e il servizio SAIO gestito da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

Nei giorni successivi alla somministrazione del Questionario, anche i Sistemi Sanitari Regionali si sono impegnati in iniziative a vari livelli (Tabella 1). Infatti, le Regioni hanno dato l'avvio a una serie di iniziative a supporto dei malati rari, quali ad esempio la proroga delle scadenze dei piani terapeutici e dei codici di esenzioni.

Tabella 1. Delibere Regionali per la proroga dei piani terapeutici

Regione	Data approvazione proroga	Numero disposizione
Abruzzo	09/03/2020	ORDINANZA N. 3
Basilicata	12/03/2020	DEL. GR 44193/13A2
Calabria	10/03/2020	NOTA 2020.105266
Calabria	10/03/2020	DEL. GR 105266
Campania	09/03/2020	NOTA 2020.0150487
Emilia Romagna	10/03/2020	NOTA PG 2020-0210449
Friuli Venezia Giulia	13/03/2020	NOTA 7201
Lazio	11/03/2020	NOTA 2020.0218184
Liguria	13/03/2020	DEL. ALISA N. 90 13/03/2020
Lombardia	09/03/2020	NOTA G1.2020.0010870
Marche	09/03/2020	NOTA ARS
Piemonte	13/03/2020	DEL GR 13-1125
Puglia	28/03/2020	NOTA A005
Sardegna	11/03/2020	DEL GR 11/16
Sicilia	11/03/2020	NOTA 14198
Toscana	10/03/2020	AOOGRT/PD PROT. 0100144
Trentino Alto Adige	25/03/2020	comunicato stampa regionale
Umbria	16/03/2020	comunicazione aziendale
Valle d'Aosta	13/03/2020	comunicato stampa regionale

Al livello governativo, il Decreto “Cura Italia” (DL n. 18 del 17 marzo 2020) ha introdotto alcune misure a tutela dei cittadini più fragili, soprattutto per quel che riguarda l’ambito lavorativo.

Le iniziative del Ministero della Salute sono state numerose e comprendono, tra l’altro, il Numero di pubblica utilità 1500, i Numeri verdi regionali per emergenza COVID-19 e il Decreto “COVID-19: Raccomandazioni per la gestione dei pazienti immunodepressi residenti nel nostro Paese in corso di emergenza da COVID-19”. Queste e altre informazioni sono disponibili sul portale del Ministero (<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/archivioNormativaNuovoCoronavirus.jsp>)

Inoltre, molte informazioni e aggiornamenti sui servizi per malattie rare sono disponibili sul portale tematico istituzionale del Ministero della Salute www.malattierare.gov.it

Anche l’AIFA ha attivato diverse iniziative, quali ad esempio le “Misure transitorie relative alla proroga dei piani terapeutici AIFA in tema di contenimento e gestione dell’emergenza epidemiologica da COVID-19” e le “Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci per terapia enzimatica sostitutiva – ERT” sono consultabili sul sito <https://www.aifa.gov.it>.

Pertanto, varie difficoltà emerse dalle risposte al questionario sono state affrontate, con tutta probabilità, a livello nazionale e regionale prima del completamento dall’analisi dei risultati.

In conclusione, i risultati del questionario spronano tutti gli attori coinvolti a tenere alta l’attenzione su questa fascia di popolazione anche nelle fasi successive della pandemia SARS-CoV-2, mantenendo e rafforzando le sinergie create per la ricerca di soluzioni attraverso percorsi collaborativi.

Bibliografia

1. European Union. Council recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases. *Official Journal of the European Union* C 151/7, 3/7/2009. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>
2. European Union. Regulation (EC) No. 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products. *Official Journal of the European Communities* L18/1, 22/1/2000. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32000R0141>
3. Taruscio D, Baynam G, Cederroth H, Groft SC, Klee EW, Kosaki K, Lasko P, Melegh B, Riess O, Salvatore M, Gahl WA. The Undiagnosed diseases network international: five years and more! *Mol Genet Metab.* 2020;129(4):243-254. doi: 10.1016/j.ymgme.2020.01.004.
4. Polizzi A, Balsamo A, Orquidea Bal M, Taruscio D. Rare diseases research and practice. *Endocr Dev.* 2014;27:234-56. doi: 10.1159/000363670.
5. Montserrat A, Taruscio D. Policies and actions to tackle rare diseases at European level. *Ann Ist Super Sanita.* 2019;55(3):296-304. doi: 10.4415/ANN_19_03_17.
6. Taruscio D (Ed.). *Centro Nazionale Malattie Rare: dalla ricerca alle azioni nazionali e alle collaborazioni internazionali*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2015. (Rapporti ISTISAN 15/18).
7. UNIAMO. *V Rapporto MonitoRare sulla condizione della persona con malattia rara in Italia*. Roma: Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia; 2019.
8. 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).
9. Ministero della Salute. *Raccomandazioni per la gestione dei pazienti immunodepressi residenti nel nostro Paese in corso di emergenza da COVID-19*. Roma: Ministero della Salute; 2020. <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=73753&parte=1%20&serie=null>
10. 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).
11. 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)
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).

Appendice

RISORSE INFORMATIVE SULLE MALATTIE RARE dell'Istituto Superiore di Sanità, del Ministero della Salute e di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Istituto Superiore di Sanità



All'interno della sua nuova veste, il sito dell'Istituto Superiore di Sanità dedica una specifica area tematica alle malattie rare (www.iss.it/malattie-rare), in cui è possibile reperire informazioni sulla Rete nazionale e il Registro nazionale delle malattie rare e argomenti quali: progetti europei e nazionali, test genetici, malattie senza diagnosi, screening neonatali, associazioni dei pazienti, health humanities.

In questo periodo di emergenza sanitaria, il sito dell'ISS comprende un'ampia sezione dedicata al COVID-19, che include anche pubblicazioni di interesse per la comunità dei malati rari.

Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità



Il Telefono Verde Malattie Rare (800.89.69.49) è un servizio di counseling telefonico e orientamento dedicato a cittadini con malattia rara e professionisti. Il servizio è gratuito e attivo dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00.

E-mail: per i residenti all'estero tvmr@iss.it;
per le persone non udenti tvmrlis@iss.it.

Il TVMR ha profili social su: Facebook, Twitter e Instagram.

Portale tematico inter-istituzionale del Ministero della Salute www.malattierare.gov.it



Il portale tematico istituzionale del Ministero della Salute www.malattierare.gov.it offre una raccolta dei riferimenti utili ai malati rari, dai centri di cura ai punti di informazione regionali, alle associazioni dei pazienti; fornisce informazioni su iniziative, eventi e news, nazionali e internazionali, dedicate alle malattie rare. Il portale supporta e integra le attività del Telefono Verde Malattie Rare.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus conduce attività di advocacy per la tutela e promozione dei diritti negli ambiti di ricerca, bioetica, politiche sanitarie e socio-assistenziali. Il sito www.uniamo.org fornisce informazioni su attività e iniziative della Federazione, delle associazioni federate e in generale su quanto è di interesse per la comunità dei malati rari.

SAIO - Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento di UNIAMO



SAIO - Servizio di Ascolto Informazione e Orientamento per le malattie rare di UNIAMO, risponde al numero verde gratuito 800 66 2541. Il servizio è nato per ascoltare, informare, orientare e favorire l'accesso alla rete delle malattie rare. SAIO, inoltre, offre un percorso di sostegno psicologico professionale.

SAIO è attivo il lunedì, mercoledì, venerdì dalle ore 10.00-13.00 e dalle 14:00-17:00 e il martedì, giovedì dalle ore 10:00 alle 13:00.

Rapporti ISS COVID-19

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

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 7 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020)
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*. Versione del 17 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev.)
5. 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*. 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 17 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020).
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 25 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 19/2020).
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 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev.).
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).