

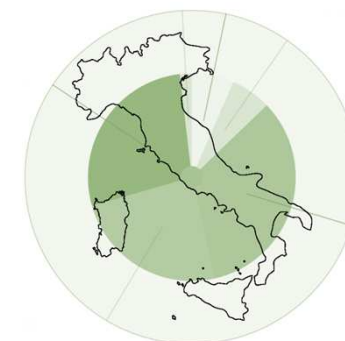
Il gruppo GBD Italia e le attività di validazione delle stime italiane per regione

Lorenzo Monasta

*Coordinatore nazionale **Italian GBD Initiative***

SCR Epidemiologia Clinica e Ricerca sui Servizi Sanitari

IRCCS Materno Infantile “Burlo Garofolo”, Trieste



Il Global Burden of Disease Project (GBD)

- Progetto coordinato dall'**INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION** (IHME) dell'Università di Washington, Seattle. www.healthdata.org
- Finanziato dalla Bill and Melinda Gates Foundation.
- Il GBD “rinasce” nel 2007-2013, da un'esperienza nata nel WHO negli anni '90 (Murray & Lopez).
- Lo scopo è di fornire strumenti per quantificare la perdita di salute per disabilità o morte prematura, ed esposizione a fattori di rischio, per consentire ai sistemi di salute di migliorare e contrastare le disuguaglianze.
- Oggi, più di **4000 ricercatori** di tutto il mondo collaborano al progetto.
- Paesi come il **Brasile**, il **Regno Unito**, la **Norvegia**, l'**India**, il **Messico**, usano ufficialmente il GBD per definire le loro politiche.
- È gratuito e accessibile a tutti.

- Il progetto offre un sistema coerente che unisce **incidenza, prevalenza, mortalità, speranza di vita, fattori di rischio**, anni vissuti con disabilità (**YLDs**), anni di vita persi per morte prematura (**YLLs**), e Disability Adjusted Life Years (**DALYs**), Health Adjusted Life Expectancy (**HALE**).
- Dal 1990 al 2017
- Per età e sesso
- Per 195 Paesi
- Per 350 patologie e lesioni
- Con calcolo della disabilità
- Stime subnazionali per i Paesi con più di 200 milioni di abitanti + altri

L'Italian GBD Initiative

- I primi collaboratori italiani (**due istituti, sei collaboratori**) vengono coinvolti nel **2007/2008**, con le stime della malattia renale (IRCCS Mario Negri, Bergamo) e dell'otite media (IRCCS Burlo Garofolo, Trieste).
- Nel 2016 sentiamo l'esigenza di riunire i collaboratori italiani del GBD, con la convinzione che il potenziale per la pianificazione, prevenzione, e ricerca in Italia sia fondamentale.
- Nel 2016, ottobre, prima riunione. **12 collaboratori di 9 istituti.**

Obiettivi e strategie

Necessità di creare un gruppo di ricercatori italiani, collaboratori GBD, per rispondere ad una serie di obiettivi condivisi:

➔ **Condividere esperienze**, rafforzando gli scambi con IHME, e generando e discutendo ipotesi di lavoro e di ricerca.

➔ **Diffondere risultati/stime** generati dal GBD, e implementarne l'uso come **strumenti per la pianificazione** in Italia, guardando all'esperienza di altri Paesi.

➔ Con IHME, consolidare ulteriormente lo **scambio di dati e informazioni** che possano alimentare il sistema al fine di **generale stime sempre migliori**, in particolare per l'Italia, e le specifiche aree di interesse ed esperienza dei ricercatori italiani coinvolti.

➔ In accordo con IHME, intraprendere il processo di **regionalizzazione delle stime per l'Italia** (19 Regioni + due Province Autonome), consentendo confronti interni per rafforzare il GBD come strumento nazionale per la **pianificazione e la prevenzione basate sull'evidenza**.

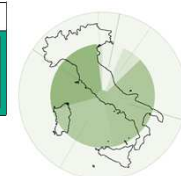
Potenziale del GBD

- **Pianificazione e prevenzione:**

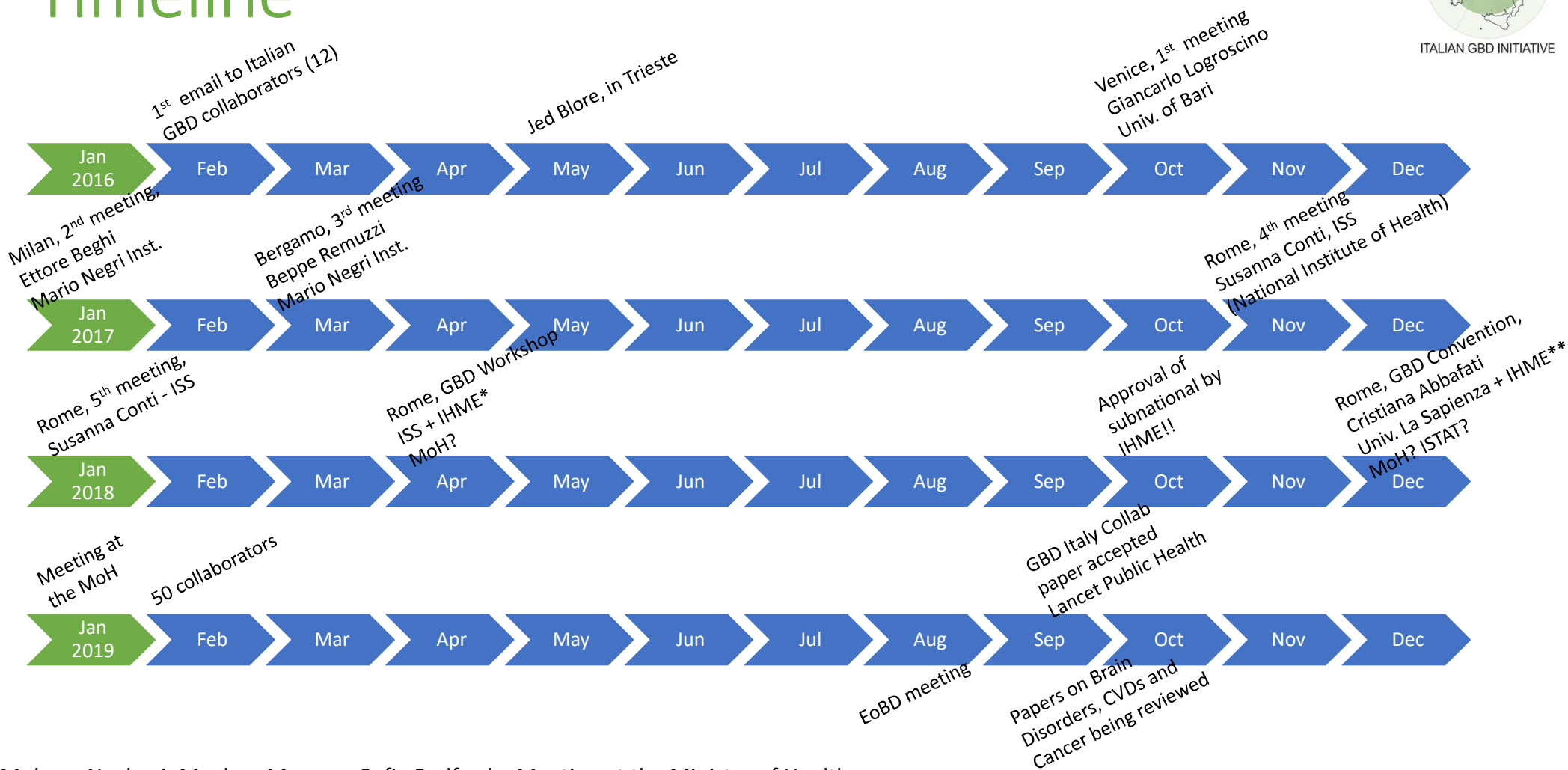
- Forza più significativo e complesso di raccolta e organizzazione di evidenza, e elaborazione di modelli a livello globale.
- Offre sistema unico con incidenza, prevalenza, burden, disabilità, mortalità prematura, speranza di vita, rischi attribuibili, indice socio-demografico, performance del sistema sanitario, sustainable development goals.

- **Ricerca:**

- Verifica di ipotesi, stimulate dall'unicità del sistema, dai suoi punti di forza e dalle sue fragilità.
- Identificare e reagire alla mancanza o scarsità di dati originali in aree specifiche (Endometriosi? Mal di schiena? Mortalità materna).



Timeline



* Mohsen Naghavi, Meghan Mooney, Sofia Redford – Meeting at the Ministry of Health

** Mohsen Naghavi and Sofia Redford – Meeting with GBD collaborators and Meeting at the Ministry of Health

Firmatari dell'Accordo Quadro sulla *Italian GBD Initiative*

- IRCCS **Materno Infantile** «Burlo Garofolo», Trieste – Lorenzo Monasta
- IRCCS Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri» - Giuseppe Remuzzi
 - Dept. di **Medicina Renale**
 - Lab. **Malattie Neurologiche**
 - Laboratorio di Epidemiologia degli **Stili di Vita**
 - Unità Epidemiologia dei **Tumori**
- Dipartimento di Scienze mediche di base, **neuroscienze** e organi di senso, Università di Bari «Aldo Moro» - Giancarlo Logroscino
- Centro di Ricerca Clinica in **Neurologia**, Pia Fondazione «Card. G. Panico», Tricase (Bari)
- GISED (Epidemiologia in **Dermatologia**), Bergamo – Luigi Naldi
- Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna – Francesco Violante e Andrea Profili (**Medicina del Lavoro**)
- CeRIMP, ASL Toscana Centro – Miriam Levi & Filippo Ariani (**Medicina del Lavoro**)
- Dipartimento di Studi Giuridici, Filosofici ed Economici, Università La Sapienza, Roma – Cristiana Abbafati (**Health Economics**)
- Istituto Superiore di Sanità – Angela Spinelli, Giada Minelli, Luigi Palmieri
 - Centro Nazionale **Salute Globale**
 - Servizio di Statistica
 - Centro nazionale per la **prevenzione** delle malattie e la **promozione** della salute
 - Dipartimento Malattie **Cardiovascolari**, Endocrino-metaboliche e Invecchiamento
- Centro Dipartimentale di Studio sulla **Sanità Pubblica**, University of Milano Bicocca – Lorenzo Mantovani

Collaboratori e futuri componenti

- UO di **Neurologia**, USL Umbria 1, Città di Castello, PG. – Stefano Ricci.
- SC Medicina Interna e Vascolare – **Stroke Unit**, Azienda Ospedaliera di Perugia – Valeria Caso

- ISPRO - Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica, Toscana – Giuseppe Gorini & Giulia Carreras (**Oncologia**)
- Agenzia Regionale di Sanità della Toscana – Fabio Voller & Francesco Profili (**Regionale**)
- UOC Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico «Carlo Besta», Milano – Matilde Leonardi & Alberto Raggi (**Neurologico**)
- Dept. di **Salute Pubblica**, Università «Federico II» di Napoli - Massimo Cirillo & Raffaele Palladino (**Malattia Renale**)
- Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione **Oncologica** in Piemonte (CPO Piemonte) – Lab. della Prevenzione – Cristiano Piccinelli (**Regionale**)
- Dept. per le Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico, Assessorato Regionale della Salute, Regione Sicilia – Salvatore Scodotto & Achille Cernigliaro (**Regionale**)

- Dept. di Scienze Biomediche e Biotecnologiche, Università di Catania – Giuseppe Grosso (**Nutrizione**)
- Dept. di Scienze Biomediche, Odontoiatriche e delle Immagini Morfologiche e Funzionali, Università di Messina – Stefania Mondello (**Brain Injuries**).



A novembre 2018, conferma dell'approvazione della regionalizzazione delle stime

Nov 7, 2018

Dr. Lorenzo Monasta
Coordinator of the Italian GBD Initiative
Clinical Epidemiology and Public Health Research Unit
Institute for Maternal and Child Health – IRCCS “Burlo Garofolo”, Trieste, Italy

Dr. Susanna Conti
Focal point for the Italian GBD Initiative at the National Institute of Health
Head of the Unit of Statistics
National Institute for Health, Rome, Italy

Dear Dr. Conti and Dr. Monasta,

Thank you for your interest in performing a subnational analysis for Italy at the regional level. I am pleased to inform you that the Global Burden of Disease (GBD) Scientific has approved a subnational analysis for the 19 regions and two autonomous provinces of Italy as part of the overall GBD analysis, beginning with the next GBD cycle. Both the GBD Leadership Team and the Scientific Council were impressed by your commitment to creating high-quality regional level burden of disease estimates that can shape health policy and health outcomes for Italy. On behalf of IHME, we look forward to collaborating with you and key colleagues in Italy to support this endeavor.

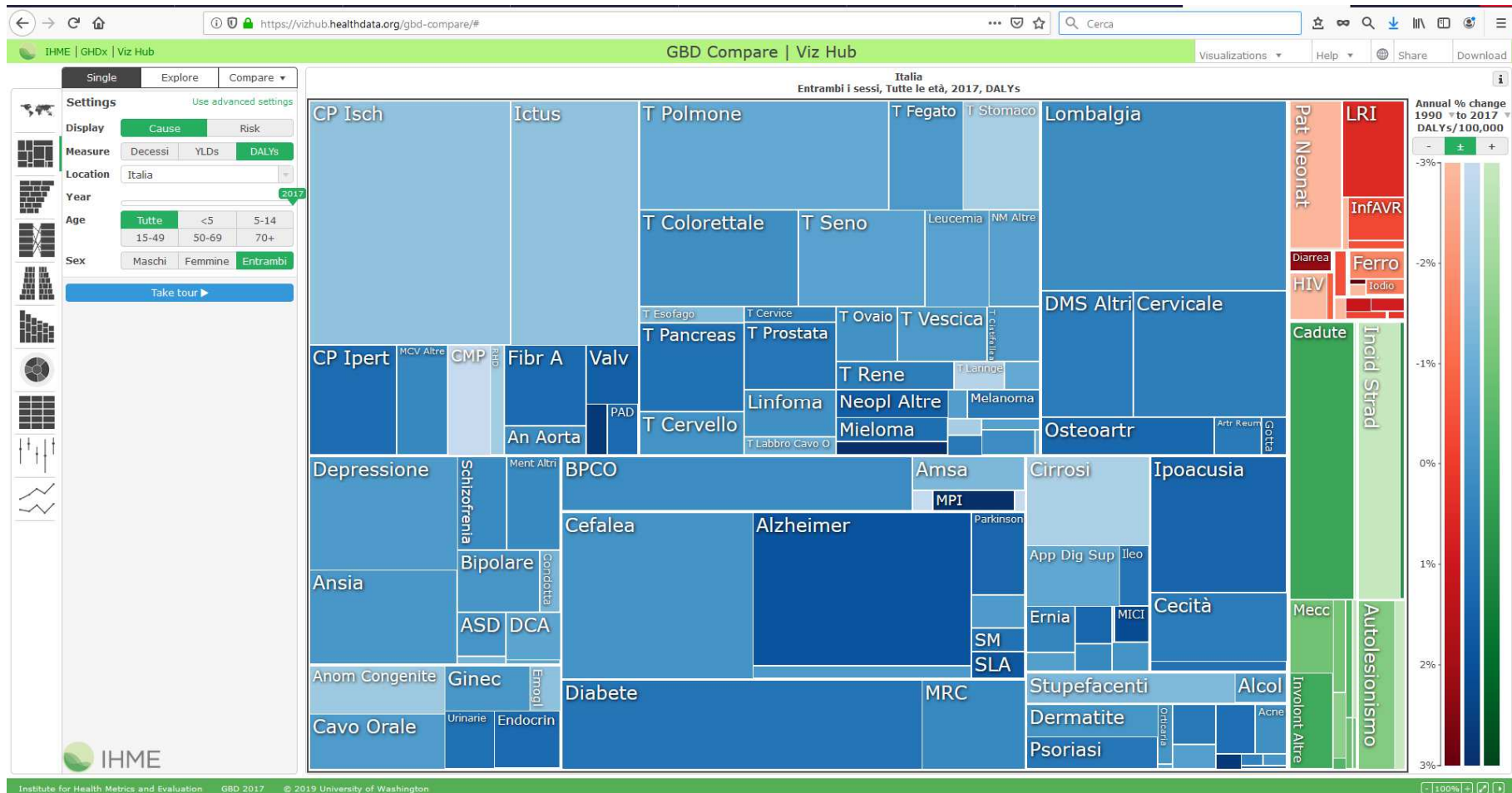
My team will reach out to arrange a project initiation call in order to further discuss project timelines and activities. I am grateful for your collaboration as we seek to continue to improve the health of people in Italy and around the world, and look forward to this new stage of work with you.

Sincerely,

Dr. Christopher Murray
Director
Institute for Health Metrics and Evaluation

Dr. Mohsen Naghavi
Director of Subnational Analysis and Estimation
Institute for Health Metrics and Evaluation

GBD compare in italiano (perfettibile)



Elementi positivi e negativi

- + Cominciamo a consolidare contatti con partner che non erano GBD collaborators, ma **GBD users**, da Regioni che cominciano ad usare il GBD per la pianificazione e la prevenzione.
- + Alla fine del 2019 uscirà nuovo **Piano Nazionale della Prevenzione** per gli anni 2020-2025. Di seguito, ogni Regione dovrà sviluppare il suo **Piano Regionale**.
- Difficoltà a **spiegare il GBD project** come una collaborazione aperta, nella quale più alta è la collaborazione e la condivisione, e maggiore saranno l'appropriazione e la qualità delle stime generate.
- Difficoltà nell'aver **collaboratori GBD che realmente partecipino** attivamente e con sufficiente conoscenza dei processi GBD, per dare un contributo sostanziale.
- Cambi di governo, che incidono sulle **dinamiche con il Ministero della Salute**.

I collaboratori GBD stanno già rivedendo le stime regionali provvisorie

- Siamo ora alla **fine del ciclo** GBD 2017.
- Le **nuove stime** usciranno a maggio 2020 e saranno le GBD 2019.
- Le GBD 2019 hanno già generato le prime **stime preliminari regionali** per l'Italia.
- I collaboratori GBD hanno già potuto analizzare le stime, fare commenti e critiche.
- Le **prime stime ufficiali** regionali per l'Italia verranno pubblicate a Maggio 2021.
- Ma a partire da Giugno 2020 si avrà la possibilità di valutarle, criticarle, suggerire correzioni.

Come funziona

- Per essere al meglio, il sistema dev'essere **partecipato**.
- **Alimentato** con dati di buona qualità, e le stime vagliate da esperti regionali e di gruppi di patologie.
- Il sistema è **aperto**. La collaborazione è fondamentale.
- **Ogni anno, tutta la serie delle stime viene aggiornata**, dal 1990. Questo perché ogni anno migliorano i modelli di stima, si individuano problemi che vengono risolti, si aggiungono dati che possano migliorare le stime.
- I contributi vengono quindi incorporati.

Cosa chiediamo a chi vuole partecipare

Partecipazione attiva (anche attraverso corsi e webinar):

- Buona comprensione dei metodi di stima
- Imparare ad utilizzare i sistemi di visualizzazione, di accesso alle stime, di accesso alle fonti
- Revisione critica delle stime preliminari (dedicare tempo)
- Dialogo con il gruppo italiano
- Fornire dati crudi

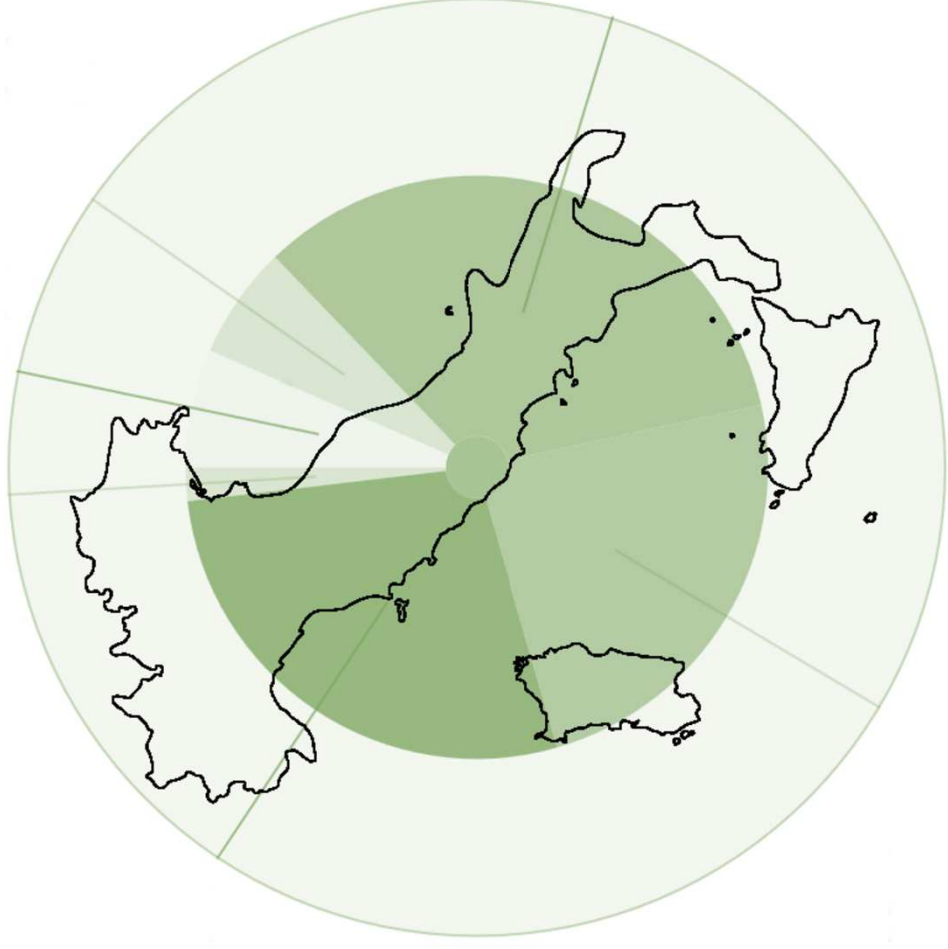
- In cambio: migliori stime, partecipazione a gruppi di ricerca e pubblicazioni

Perché lo facciamo?

- È un sistema unico
- A costo zero
- Che integra informazioni che nessun altro sistema integra
- Che per funzionare al meglio ha solo bisogno di partecipazione
- Crediamo che la partecipazione possa portare da un lato al miglioramento delle stime, e dall'altro all'identificazione di sacche di sottostime e sovrastime di dati italiani.
- Perché non sono perfetti né i dati crudi né le stime prodotte.
- Percorso virtuoso per portare dati e stime a livello ottimale.

Nel frattempo...

- Secondo l'IHME:
 - nel 2008, i collaboratori italiani erano sei (di due istituti);
 - nel 2016 erano 12 (di nove istituti);
 - oggi siamo 78, di più di 20 istituti.
- L'Italia è il quinto fornitore di dati per la generazione di stime: **2264 fonti**. Dopo USA (6922), UK (3612), China (2977), India (2973), tutti Paesi con coinvolgimento governativo.
- Manoscritto su Burden of Disease in Italia in pubblicazione su **Lancet Public Health**.
- Tre articoli in lavorazione (**Neurologico, Tumori, Cardiovascolare**).
- Altri progetti tematici? (salute in bambini e adolescenti, patologie dermatologiche, salute mentale, performance e finanziamento del sistema sanitario)
- Terzo **Technical Workshop in Gennaio 2020**: ulteriore discussione su stime regionali preliminari italiane.



ITALIAN GBD INITIATIVE

I link al sistema:

Tools per visualizzare le stime:

GBD compare / in italiano: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Altri sistemi di visualizzazione: <http://www.healthdata.org/results/data-visualizations>

GHDX

Per scaricare le stime con gli uncertainty intervals: <http://ghdx.healthdata.org/gbd-results-tool>

Tutti i dati e la letteratura che hanno alimentato le stime: <http://ghdx.healthdata.org/>

Tutti i dati italiani: <http://ghdx.healthdata.org/geography/italy>

I dati di tutto il mondo, per Paese: <http://ghdx.healthdata.org/countries>

Country profile: <http://www.healthdata.org/italy>