

Dall'invisibile al visibile: verso pratiche epidemiologiche inclusive. Il racconto del congresso d'autunno di AIE Giovani

From the invisible to the visible: towards inclusive epidemiological practices. The story of the Congress supervised by the youth group of the Italian Epidemiological Association

Marco Finocchietti, Federica Asta, Erich Batzella, Riccardo Boracchini, Francesca Candelora, Anna Cantarutti, Lucia Dansero, Andrea Guida, Alessio Lachi, Elisabetta Listorti, Alessandra Macciotta, Silvia Maritano, Giovenale Moirano, Gabriella Morabito, Marta Ottone, Davide Petri, Giorgia Stoppa, Francesca Zambri
Gruppo AIE Giovani

Corrispondenza: aiegiovani2017@gmail.com

L'idea

In occasione del congresso d'autunno del 16 e 17 ottobre 2024, tenutosi presso l'Istituto Superiore di Sanità, il gruppo di lavoro AIE Giovani ha scelto di approfondire il tema dell'invisibilità, identificando quei gruppi di persone che sfuggono ai metodi tradizionali di raccolta dati, risultando invisibili al Servizio Sanitario Nazionale.

Il congresso, strutturato in due workshop pre-congressuali e tre sessioni parallele, mirava a esplorare nuovi paradigmi per individuare alcune di queste "popolazioni invisibili" (parola chiave: scoprire), far emergere i loro bisogni di salute e le loro vulnerabilità specifiche (conoscere) e promuovere un approccio consapevole e duraturo nel tempo, orientato a garantire prevenzione, accesso ai servizi sanitari e continuità assistenziale (seguire). Una sfida ambiziosa, ma indispensabile a garantire una sanità pubblica che si prenda davvero cura di tutti.

Scoprire

La prima sessione, intitolata "L'invisibilità non ha età", ha portato alla luce realtà spesso ignorate nelle diverse fasi della vita.

Il *fil rouge* dell'età ha permesso di individuare condizioni di vulnerabilità dapprima nell'infanzia, per passare poi all'adulthood (con due focus specifici su popolazioni migranti e comunità LGBTQIA+) e arrivare alle popolazioni anziane.

Dalla discussione, sono emersi in particolare due temi: la stretta interconnessione tra le vulnerabilità che si manifestano

nelle diverse fasi della vita e le difficoltà comuni, sebbene specifiche per ciascun gruppo, legate alla salute mentale. Si sottolineano, così, l'importanza e la necessità, per la comunità epidemiologica italiana, di intensificare lo studio di problemi di salute attuali che coinvolgono molteplici gruppi della popolazione.

Conoscere

Dopo aver fatto luce su alcune popolazioni che vivono situazioni di marginalità sociale e sanitaria, la seconda sessione ha posto l'accento sulla raccolta e sulla quantificazione dei dati, attività spesso complesse in contesti caratterizzati da invisibilità. "Raccogliere" è stato il filo conduttore degli studi presentati, come quello relativo alla promozione della giustizia ambientale per le comunità esposte a contaminazione industriale e quello inerente alla variabilità tra le diverse crisi umanitarie e tra le popula-

zioni maggiormente colpite. "Quantificare", invece, era il focus del progetto che proponeva idee per rendere il mondo del lavoro più accessibile alle persone con disabilità e delle due presentazioni sul tema dell'innovazione: le sfide verso una *data innovation transition* nella demografia e il problema dei *bias* nei sistemi di intelligenza artificiale.

Seguire

La terza e ultima sessione è stata dedicata alla promozione della salute. Sono emerse alcune domande cruciali: come promuovere la salute in contesti critici come quello carcerario? Quali politiche nazionali e internazionali, oltre agli ambiti socioeconomici, possono essere attivate per migliorare la salute nei primi 1.000 giorni di vita? Come garantire l'accesso agli screening oncologici a tutte le persone aventi diritto?

Questa sessione ha sottolineato la re-

**DALL'INVISIBILE AL VISIBILE:
Verso Pratiche Epidemiologiche
Inclusive**

16 e 17 ottobre 2024
Aula Pocchiarri, Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma

A I E Associazione Italiana di Epidemiologia
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
A I E giovani

sponsabilità del Servizio Sanitario Nazionale nel rispondere a questi bisogni, rimuovendo le barriere esistenti, come messo in luce nel lavoro relativo agli screening oncologici delle persone transgender. Per approfondire la tematica, è possibile vedere l'intervista fatta da Gianluigi Ferrante a Emilie Sartorelli, esperta in comunicazione e interessata ai temi di diversità, uguaglianza e inclusione.

Workshop pregressuali

I due workshop pregressuali si sono focalizzati su alcuni strumenti epidemiologici utili a tali scopi, fornendo anche applicazioni pratiche. Il primo workshop si è occupato di trattare l'invisibilità da un punto di vista metodologico tramite l'utilizzo di modelli a variabili latenti. Il secondo, invece, ha affrontato temi quali la *privacy*, gli *open data* e i dati sintetici, dimostrando come la trasparenza possa rendere visibili informazioni altrimenti non accessibili. Entrambi hanno stimolato una vivace discussione critica, che ha messo in luce la necessità di offrire incontri formativi di questo tipo a chi si occupa di ricerca in epidemiologia, con l'obiettivo di poter approfondire nuove metodologie in collaborazione con figure esperte.

Il premio Leonardo Ventura

Come da tradizione del congresso di AIE giovani, una sessione è stata destinata alla consegna del premio Leonardo Ventura, dedicato al giovane statistico di ISPRO (Firenze) scomparso nel 2021. L'obiettivo del premio è di valorizzare le idee e il lavoro delle generazioni più giovani tra tutte le diverse figure professionali legate all'epidemiologia.

Quest'anno, il primo premio è stato assegnato a Francesca Leoni (AUSL Reggio Emilia) per un progetto sullo screening del cervicocarcinoma; il secondo è stato consegnato ad Allegra Sartore (Università di Padova) per uno studio sulla mortalità per mesotelioma pleurico.

La premiazione, tra il sincero apprezzamento del pubblico e la gratitudine delle vincitrici, ha arricchito la seconda giornata di un momento di particolare coinvolgimento.

Scoprire, conoscere, seguire e...

A conclusione del congresso, emerge a chiare lettere un concetto chiave: queste popolazioni e i loro bisogni di salute non possono essere trattati come compartimenti stagni e a sé stanti, bensì come realtà mutevoli e spesso sovrapponibili. Se la sanità pubblica – così come l'epidemiologia – vuole (e deve) includere tutti, non può lasciare che l'invisibilità si traduca in disuguaglianze di accesso ai servizi, peggiorando così gli esiti di salute, e non può (e non deve) prescindere dallo scoprire, conoscere e seguire queste popolazioni.

Cosa fare, quindi?

Come AIE Giovani, riteniamo che l'impegnativo lasciato al nostro lavoro da questo congresso sia **proseguire**.

Abbiamo potuto constatare che in AIE ci sono già molte persone attive su questi temi, che hanno mostrato alcune *best practices* – ove presenti – e l'implementazione di innovazioni in ambiti che ne erano carenti.

Un sentito ringraziamento ai relatori, che, attraverso la loro professionalità, hanno saputo sottolineare quanto prendersi cura delle popolazioni invisibili sia una responsabilità e un obbligo della sanità pubblica. L'impegno nel supporto alle popolazioni invisibili non ha reso possibile ad alcune persone raggiungere Roma nei giorni del convegno, dunque è stata attivata la possibilità di partecipazione da remoto, che è stata sfruttata da molti: ciò ha mostrato una forte volontà di condividere, elemento essenziale per proseguire.

La speranza è che questi ricercatori abbiano ispirato anche altri colleghi nella ridefinizione dei propri percorsi di ricerca, con l'obiettivo di rimuovere quel velo che ancora oggi rende alcune persone **invisibili** agli occhi dell'opinione pubblica e dei decisori. L'invisibilità non è un *bias*, ma un tema fondamentale di sanità pubblica.

Ringraziamenti: Un ringraziamento a Giovanni Capelli, a Marco Martuzzi e alle persone che si sono spese con il comitato scientifico per l'organizzazione: Susanna Lana e Paola Luzi.

Partecipare

La partecipazione al congresso è stata una conferma dell'impegno e della varietà di prospettive che hanno arricchito il dibattito sulle popolazioni invisibili. Su 151 presenti (esclusi relatori e moderatori), il 70,2% era costituito da donne, mentre l'età media si è attestata sui 40 anni, con una mediana di 37. Degno di nota è stato anche il contributo delle nuove generazioni: le persone under 35 hanno rappresentato ben il 48%, segno di un interesse concreto e di una volontà diffusa di costruire un futuro più inclusivo.

Dal punto di vista geografico, il 66,7% delle persone presenti proveniva dal Centro Italia, il 31,3% dal Nord e solo il 2% dal Sud, rivelando una distribuzione non uniforme, ma una partecipazione comunque ampia.

Info e contenuti

■ Programma e razionale

<https://www.epidemiologia.it/notizie/congresso-aie-giovani-2024>

■ Premio Ventura

<https://www.epidemiologia.it/page/premio-leonardo-ventura>

■ Intervista a Emilie Sartorelli

