

Zeitschrift: Iride : rivista di economia, sanità e sociale
Herausgeber: Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI
Band: - (2023)
Heft: 15

Artikel: Swiss Cohort and Biobank : una necessità per la ricerca in salute pubblica
Autor: Probst-Hensch, Nicole
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1044720>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 27.11.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Intervista a Nicole Probst-Hensch

Nicole Probst-Hensch è Professore ordinario presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Basilea. Fa parte del comitato di direzione dell'Istituto tropicale e di salute pubblica svizzero (Swiss TPH), istituzione presso la quale dirige il Dipartimento di Epidemiologia e salute pubblica. Con il suo team "Exposome Science", ha guidato per molti anni la coorte e biobanca SAPALDIA e ha collaborato a progetti analoghi in paesi a basso e medio

reddito. Sotto la sua guida scientifica sono stati sviluppati il protocollo per lo studio pilota nazionale Swiss Health Study dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), nonché il progetto di infrastruttura di ricerca IOP4CH. Presiede attualmente il comitato nazionale "Public Health United for Swiss Cohort and Biobank". L'intervista è a cura di Luca Crivelli, Direttore SUPSI-DEASS.

Swiss Cohort and Biobank: una necessità per la ricerca in salute pubblica

Viviamo in un'epoca in cui una vita più lunga e di migliore qualità è probabilmente il risultato di innovazioni nel campo della salute pubblica piuttosto che di nuove scoperte in ambito medico. Nicole Probst-Hensch, Professoressa presso lo Swiss TPH e membro del Comitato esecutivo dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), partendo da questo presupposto ci ha parlato della necessità nel nostro paese di sostenere con più convinzione la ricerca in materia di salute pubblica e di condurre studi su larga scala e a lungo termine su campioni rappresentativi della popolazione.

Nel Bollettino dell'ASSM lei ha scritto che le innovazioni nel campo della salute pubblica possono contribuire maggiormente al miglioramento della qualità della vita rispetto alle innovazioni mediche. Può fare qualche esempio di come la salute pubblica abbia aumentato la longevità e la qualità di vita della popolazione?

Per comprendere l'importanza delle innovazioni nel campo della salute pubblica è necessario conoscere il successo ottenuto da questi interventi sull'arco degli anni. L'esperienza del COVID-19 ci ha ricordato il ruolo fondamentale delle misure non farmacologiche nel controllo delle epidemie. Prima della disponibilità di una vaccinazione, misure semplici quali le regole igieniche, le raccomandazioni sul distanziamento sociale, la chiusura temporanea delle scuole, politiche di lavoro a domicilio e lo screening sui contagi, combinate con norme di quarantena, hanno tenuto in qualche modo sotto controllo il numero dei contagi e la mortalità legata all'infezione. Neppure la messa a disposizione di vaccini efficaci costituisce più una risposta sufficiente: la loro distribuzione sul territorio deve infatti essere attentamente pianificata e per raggiungere un'adozione capillare del vaccino da parte della popolazione occorre fiducia

ed una campagna di promozione molto accurata. Per una gestione di questi interventi di contenimento basati su prove di efficacia, la politica sanitaria svizzera ha potuto avvalersi, tra l'altro, del programma *Corona Immunitas*, che ha monitorato il decorso delle infezioni da COVID-19 e l'impatto delle misure di contenimento a livello di popolazione tra maggio 2020 e gennaio 2022.

La pandemia ha inoltre evidenziato la necessità di interventi e innovazioni di salute pubblica che si spingano oltre le malattie infettive. Ha messo in luce l'importanza delle pandemie parallele, strettamente collegate al contenimento dell'impatto di quelle infettive: stili di vita malsani e malattie non trasmissibili legate all'età e alla vulnerabilità, resi più evidenti dall'esposizione a infezioni gravi o da deficit nella prevenzione e nell'assistenza; problemi di salute mentale e lacune riscontrate nella presa in carico di queste patologie; problemi ambientali che hanno ridotto drasticamente la biodiversità, aumentando il rischio di nuove malattie zoonotiche e di pandemie ad esse associate; disuguaglianze sociali nella salute e nel benessere, e quindi nell'impatto esercitato dalla pandemia sulle varie popolazioni. Il COVID-19 ha infine evidenziato la tensione esistente tra prevenzione delle malattie e mantenimento del benessere e della qualità di vita delle popolazioni.

Gli interventi e le innovazioni in materia di salute pubblica sono necessari per far fronte a tutte queste epidemie parallele che minacciano la nostra salute. Prendiamo l'esempio dell'inquinamento atmosferico. Si stima che l'inquinamento atmosferico esterno causi ogni anno circa 7 milioni di morti premature in tutto il mondo, una cifra non molto inferiore al numero totale di decessi legati al COVID-19 registrati ad oggi su scala globale. Le persone la cui vita è messa a repentaglio dall'inquinamento atmosferico sono anche particolarmente esposte alle conseguenze dell'infezione da SARS-CoV-2. Inoltre, l'inquinamento atmosferico aumenta il rischio di malattie croniche nella vecchiaia e la relativa suscettibilità alle infezioni, causando un circolo vizioso. Non esiste una pillola contro l'inquinamento atmosferico e difficilmente ci si può proteggere da esso nel lungo periodo. Sono gli interventi di salute pubblica, basati su evidenze scientifiche, come l'introduzione di limiti alle emissioni nocive nell'aria, che hanno dimostrato di migliorare la salute di intere popolazioni e di prevenire migliaia di morti. Le prove a sostegno di questi interventi, comprese le recenti e più severe linee guida adottate dall'Organizzazione mondiale della sanità in materia di qualità dell'aria, provengono da coorti a lungo termine come SAPALDIA. L'innovazione in materia di salute pubblica fornita da queste coorti è il riconoscimento che non esistono soglie di sicurezza per l'aria inquinata e una migliore comprensione di quali componenti dell'inquinamento atmosferico siano particolarmente dannosi e di come essi interagiscano con altri inquinanti ambientali. Da questa crescente comprensione di come e in quali combinazioni e dosaggi gli inquinanti atmosferici influenzino il nostro corpo, gli interventi e le misure di salute pubblica possono essere perfezionati e resi più efficaci.

Le malattie non trasmissibili (MNT) sono la principale causa di morte e disabilità a livello mondiale. Esse comportano un enorme onere per i sistemi sanitari e assistenziali perché il loro trattamento e monitoraggio è costoso e dura spesso per tutta la vita. Un'ampia percentuale di MNT è prevenibile. Il loro sviluppo dipende in larga misura dallo stile di vita (fumo, consumo di sostanze stimolanti,

alimentazione non sana, inattività fisica ed eccessiva sedentarietà). Ma l'adattamento dello stile di vita è ben lungi dall'essere esclusivamente sotto il nostro controllo. Dipende dall'ambiente costruito e fisico e da misure politiche, sociali e legali a vari livelli. Gli interventi di salute pubblica, come l'aumento del prezzo delle sigarette o il divieto di fumare nei luoghi pubblici, hanno avuto grande successo nel ridurre il consumo di tabacco e la mortalità legata al fumo. Altri esempi di interventi di salute pubblica di successo per ridurre le MNT sono la pianificazione urbana o le modifiche del luogo di lavoro tali da spingere le persone a stare meno sedute e a muoversi di più. Una prevenzione efficace dell'obesità consiste, tra l'altro, nel regolamentare il contenuto di zuccheri e grassi negli alimenti e nel creare maggior consapevolezza sui cibi nocivi alla salute.

L'Australia ha ottenuto una riduzione significativa dell'incidenza del cancro della pelle, soprattutto nelle fasce d'età più giovani, grazie a programmi innovativi di salute pubblica, come la collocazione di alberi nei cortili delle scuole, l'obbligo per gli scolari di portare un cappello all'aperto, la costruzione di strutture ombreggianti alle fermate dei trasporti pubblici o in spiaggia e il lancio di importanti campagne educative sull'importanza della protezione della pelle dall'eccessiva esposizione al sole, anche in collaborazione con le aziende di cosmetici.

Il programma olistico nazionale finlandese per le allergie 2008-2018, il programma regionale per la salute e l'ambiente *Nature Steps to Health* a Lahti, sempre in Finlandia, e il programma verde dell'UE *Captiva 2020*, dovrebbero essere menzionati come innovazioni nel campo della salute pubblica. Queste iniziative si basano su programmi di sorveglianza della salute pubblica e su coorti di lunga data che, tra l'altro, hanno evidenziato grandi differenze nell'incidenza di allergie e asma tra bambini e adulti nella Carelia finlandese rispetto a quella russa e ne hanno individuato le ragioni. Stiamo parlando di differenze come il 9% contro il 2% di incidenza dell'asma e il 16% contro l'1% di febbre da fieno nel 2003, quando è iniziato il monitoraggio. Sulla base di anni di ricerche internazionali, queste differenze potrebbero essere

in gran parte attribuite a differenze nella biodiversità dell'organismo (microbioma) e dell'ambiente. Stando ai dati raccolti, il programma finlandese di intervento per la salute pubblica in materia di allergie si è concentrato sulle raccomandazioni per promuovere un'ampia esposizione alla biodiversità. Sebbene non sia stato possibile condurre uno studio randomizzato a causa della natura a lungo termine del programma, la diminuzione dell'aumento delle allergie nella Carelia finlandese è stata attribuita in modo causale agli interventi di salute pubblica.

Le nuove tecnologie, la digitalizzazione, i social media e l'intelligenza artificiale sono una base importante per le future innovazioni nel campo della salute pubblica volte a prevenire l'insorgere di malattie e pandemie e a rafforzare i sistemi sanitari senza perdere di vista l'uguaglianza sociale. Un esempio è l'iniziativa *Healthy City* della Fondazione Novartis per interventi di salute pubblica innovativi e basati sui dati, incentrati sulla riduzione delle malattie cardiovascolari nei paesi a basso reddito. Gli interventi innovativi, sviluppati in stretta collaborazione con i portatori d'interesse locali e i responsabili delle politiche sanitarie, hanno incluso il trattamento standardizzato dell'ipertensione utilizzando algoritmi e strumenti decisionali semplificati, lo screening sistematico dell'ipertensione nelle strutture sanitarie e nelle aree ad alto traffico (scuole, stazioni della metropolitana), nonché la raccolta, il monitoraggio e la valutazione sistematica dei dati. In tre città (Ulaanbaatar, Dakar e San Paolo), il programma è stato in grado di ridurre l'incidenza di eventi cardiovascolari (ictus, infarti del miocardio, decessi) nello spazio di soli 1-2 anni. Nel complesso, la valutazione del programma ha dimostrato che questa innovazione può ridurre in modo economicamente vantaggioso la morbilità e la mortalità cardiovascolare e controllare l'ipertensione a livello di popolazione, se viene raggiunto un numero sufficiente di persone. In un secondo programma, *All4HealthyCities Health Equity Network*, i dati sanitari vengono combinati con quelli provenienti da settori che influenzano la salute e analizzati ed elaborati utilizzando approcci di intelligenza artificiale in modo tale che i dati

consentano ai responsabili delle decisioni di identificare i fattori che determinano le malattie cardiovascolari e, sulla base delle evidenze, di ricavare interventi innovativi e distribuire le risorse in modo promettente. L'iniziativa *Al4HealthyCities*, lanciata da Novartis Foundation, è sviluppata in collaborazione con Microsoft AI for Health. New York è la prima città ad attuare l'iniziativa, realizzata in collaborazione con la NYU School of Global Public Health, gli ospedali pubblici e i dipartimenti sanitari cittadini.

Nonostante le numerose prove sul valore in termini di salute e benessere generato dagli interventi e dalle innovazioni in materia di salute pubblica, nonostante l'importanza degli studi a lungo termine quale base per costruire solide evidenze, in Svizzera gli investimenti nella ricerca sull'innovazione biomedica e terapeutica superano di gran lunga quelli sull'innovazione in materia di salute pubblica: perché? Credo che alla base di questa situazione ci siano interessi individuali ed economici incentrati sul profitto. Gli interventi di salute pubblica non portano direttamente all'arricchimento delle persone o delle aziende che li promuovono, poiché le malattie le prevengono. Inoltre, a differenza dei pazienti, le persone sane non beneficiano del supporto di potenti lobby. Pertanto, l'innovazione in materia di salute pubblica passa anche dalla capacità di promuovere una grande intesa politica e sociale sugli obiettivi di salute pubblica e di conseguenza dalla capacità di portare a termine con successo ricerca, innovazione e interventi in questo campo.

Quali sono le sfide con le quali i sistemi sanitari si trovano confrontati nel XXI secolo e in che modo una mega-coorte e biobanca possono contribuire ad affrontarle meglio?

La pandemia da COVID-19 è più o meno finita in sordina, ma il mondo si trova oggi più che mai confrontato con conflitti politici come la guerra in Ucraina, grandi disuguaglianze sociali, cambiamenti climatici e altri problemi ambientali e, quale conseguenza di queste minacce, si assiste

ad un flusso migratorio di portata inimmaginabile dalle aree rurali a quelle urbane, da una parte all'altra del paese, da un paese all'altro e da un continente all'altro. Queste sfide, che hanno un impatto sulla salute, sul benessere e più in generale sul sistema sanitario, sono aggravate dall'invecchiamento demografico e dalla crescita della popolazione in molte aree del mondo, oltre che da alti livelli di urbanizzazione. Ben oltre la metà della popolazione mondiale vive oggi in un ambiente urbano.

In relazione o in conseguenza di ciò, le maggiori minacce per la salute a livello globale includono sistemi sanitari inefficienti e socialmente iniqui; l'emergenza legata alla salute mentale; abuso di droghe e antidolorifici; malattie infettive; malnutrizione e insicurezza alimentare; minacce per la salute sessuale e riproduttiva, compresa la violenza domestica; inquinamento ambientale e cambiamenti climatici; malattie non trasmissibili.

Anche il sistema sanitario svizzero è messo a dura prova a molti livelli. Tra questi, l'aumento dei costi, soprattutto a fronte delle innovazioni biomediche, l'assistenza ai malati cronici e agli anziani, la prevenzione e l'assistenza alle persone affette da malattie mentali, l'aumento del rischio di recrudescenza o di nuove malattie infettive con un contemporaneo aumento della resistenza agli antibiotici e il mantenimento e il miglioramento dell'equità sociale nell'accesso alla salute, che comprende anche l'assistenza ai migranti, tenendo conto delle loro esigenze personali, genetiche e culturali.

Queste sfide non solo mettono in seria difficoltà il sistema sanitario, ma impattano anche sul personale che si occupa di assistenza medica, di cura degli anziani o di implementazione e pianificazione delle attività nel settore sanitario. È importante mantenere e promuovere la motivazione e le condizioni quadro entro le quali questo personale in prima linea è chiamato ad operare, assicurando condizioni di lavoro e salariali adeguate. I ruoli e i compiti devono essere ridistribuiti. Il ruolo delle cure primarie, della psichiatria e della psicoterapia deve essere urgentemente potenziato rispetto alla medicina ad alta tecnologia, perché sono fondamentali per favorire un'assistenza medi-

ca efficiente dal punto di vista dei costi e per preservare la salute e il benessere, e quindi anche per il mantenimento di una popolazione attiva resiliente.

È necessario investire maggiormente negli interventi di salute pubblica e nelle innovazioni in materia di sorveglianza, prevenzione primaria e promozione della salute. Dobbiamo valutare come promuovere lo sviluppo di nuovi antibiotici e come garantire un accesso sostenibile ai farmaci essenziali in Svizzera. Infine, anche il settore sanitario è coinvolto in modo significativo nel consumo di energia e nelle emissioni di CO₂. I passi avviati sotto l'egida dell'ASSM verso una maggiore sostenibilità del sistema sanitario devono essere portati avanti con convinzione.

Per pianificare e valutare il successo di queste diverse misure sono necessari dati provenienti da diversi ambiti. La pandemia da COVID-19 ha messo in luce l'annosa mancanza di dati sanitari in Svizzera. Questa mancanza non solo rappresenta un rischio diretto per l'assistenza sanitaria, ma ostacola anche il successo economico della Svizzera nel medio termine, in un'epoca in cui i dati sono il nuovo oro.

È questa povertà di dati, sullo sfondo delle grandi sfide per la salute e i sistemi sanitari e del ruolo centrale degli interventi di salute pubblica, che sta spingendo la comunità di salute pubblica in Svizzera a pianificare e implementare uno studio longitudinale su larga scala con biobanca, la cui realizzazione implica un imprescindibile ampio coinvolgimento di tutti i portatori d'interesse.

La Svizzera è sede di istituti di ricerca di alto livello, ma soffre per la mancanza di un'infrastruttura di ricerca adeguata? Paesi come la Francia, la Germania e l'Inghilterra hanno un vantaggio scientifico rispetto alla Svizzera, semplicemente perché da tempo hanno implementato la creazione di una mega-coorte? Può fare degli esempi specifici?

Per decenni la Svizzera è stata una delle nazioni leader a livello internazionale nel campo della ricerca sull'inquinamen-



to atmosferico. Questo è stato possibile grazie alla coorte SAPALDIA, istituita nel 1991 grazie alla stretta collaborazione tra epidemiologi e pneumologi e al continuo dialogo con l'Ufficio federale dell'ambiente. Il suo scopo era comprendere gli effetti cronici dell'inquinamento atmosferico sulla salute e fornire elementi per definire una politica dell'inquinamento atmosferico basata su dati concreti. Questa è una storia di successo. Grazie anche a SAPALDIA, è stato introdotto in Svizzera un valore limite per il particolato nell'aria. A distanza di anni dal suo avvio, SAPALDIA è stata in grado di dimostrare che il miglioramento della qualità dell'aria ha contribuito a migliorare la salute respiratoria della popolazione.

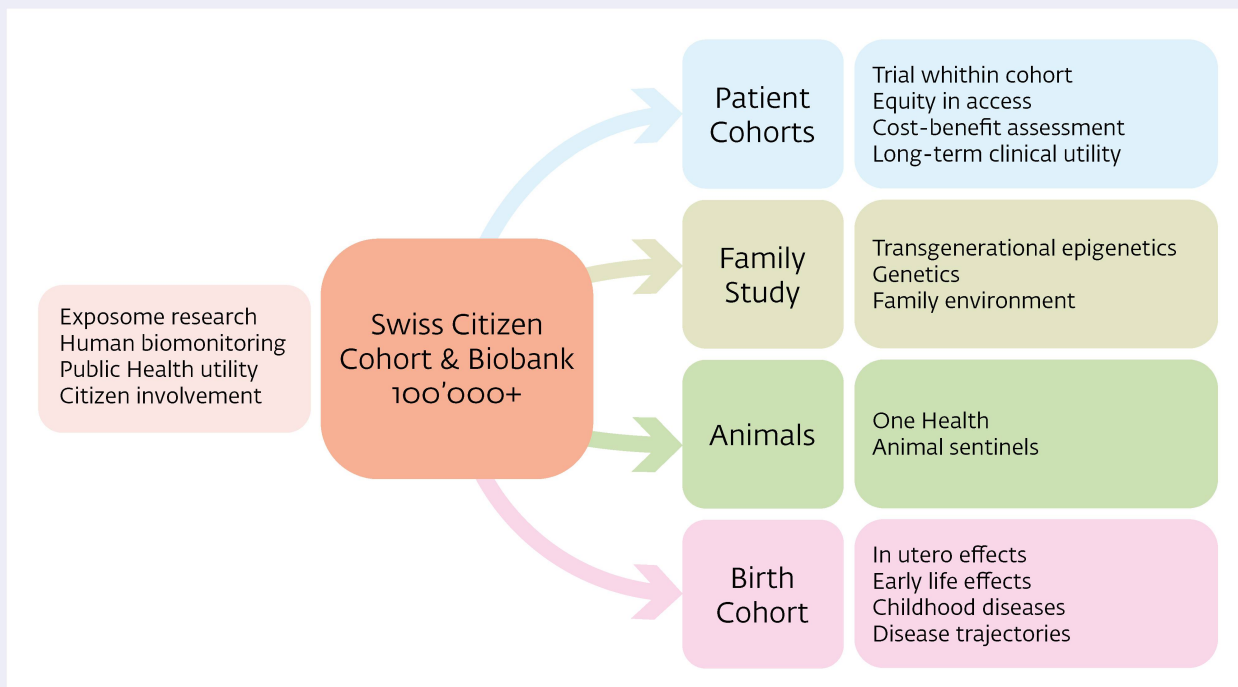
Ad oggi, SAPALDIA rimane l'unica coorte a livello di popolazione svizzera con biobanca annessa, che consente di studiare ampi aspetti della salute. Ma SAPALDIA, con meno di 10'000 partecipanti attivi, è ormai troppo piccola per rimanere competitiva a livello internazionale. Negli ultimi anni, la maggior parte dei paesi in Europa, Nord America e Asia ha avviato studi a lungo termine con più di 100'000 partecipanti, in particolare la Biobanca del Regno Unito con mezzo milione di partecipanti, Constance in Francia e NAKO in Germania con 200'000 partecipanti ciascuna. Queste coorti stanno lavorando insieme, armonizzando i protocolli di studio in modo da poter raggiungere una potenza statistica

sufficiente per affrontare numerose domande relative ai rischi cronici per la salute. Nei progetti di ricerca di Horizon 2020, sono le nazioni con grandi coorti che possono portare in dote rilevanti quantità di dati e competenze e offrire un contributo sostantivo a un'ampia gamma di domande e progetti; sono queste nazioni a guidare i grandi consorzi del genoma e sono queste coorti a essere richieste dal Consorzio europeo del genoma. La Svizzera può portare competenze, ma pochi dati al tavolo delle trattative e sta diventando sempre più difficile rimanere competitivi a livello internazionale, soprattutto per la ricerca epidemiologica e traslazionale.

Affinché la Svizzera mantenga le sue competenze nel campo della salute pubblica e della biomedicina, sia in grado di formare la prossima generazione di scienziati in questi settori, e l'industria farmaceutica basata sulla ricerca non investa solo in coorti e biobanche all'estero, è importante che il nostro paese possa portare al tavolo dei negoziati internazionali anche cospicui dati sulla popolazione, campioni biologici e immagini di risonanza magnetica. Perché è chiaro: nessun paese vuole investire nella costosa costruzione di coorti e biobanche per poi lasciare le domande più preziose ai ricercatori esteri.

Può spiegare brevemente quali sono i capisaldi di una grande coorte e di una biobanca? Quali dati dovrebbero essere raccolti, su quali orizzonti temporali e in quali luoghi?

Una grande coorte con biobanca recluta campioni il più possibile rappresentativi della popolazione; nel caso della mega-coorte, lanciata dalla comunità di salute pubblica dieci anni fa e nel frattempo diventata un progetto pilota sotto l'egida dell'UFSP, questi campioni dovrebbero includere tutti i gruppi di età, dai bambini agli adulti. I partecipanti alla coorte saranno sottoposti a indagini ed esami sanitari specifici per ogni gruppo di età. Con il loro consenso, donano campioni biologici come sangue, urine, feci, saliva o anche capelli, che vengono conservati in biobanche controllate e certificate. Un aspetto essenziale degli studi a lungo termine è che questa procedura viene ripetuta a intervalli regolari, ogni 5-10 anni. Un aspetto e uno sforzo fondamentale è quello di rimanere in contatto con i partecipanti, per motivarli a una partecipazione ripetuta, perché il veleno di ogni coorte è la perdita di partecipanti allo studio. Se questa perdita è troppo importante, essa può distorcere i risultati e le correlazioni. Le mega-coorti hanno il grande vantaggio di poter reagire rapidamente alle nuove esigenze di dati, perché il team di studio è in contatto regolare con i partecipanti e può accedere a un'infrastruttura di ricerca esistente. Questo vantaggio è stato particolarmente evidente al momento della pandemia di COVID. Le coorti sopra menzionate hanno integrato questionari e indagini tematiche tempestive per monitorare gli eventi infettivi, ma anche per monitorare i cambiamenti nello stile di vita legati alla pandemia, l'impatto sulla salute mentale o persino i cambiamenti in specifiche aree cerebrali evidenziati tramite risonanza magnetica cerebrale, informazioni raccolte sistematicamente prima e dopo l'inizio della pandemia. Queste coorti saranno fondamentali per valutare l'impatto a lungo termine della pandemia sulla salute. Il contenuto della coorte dovrebbe essere pianificato attraverso un ampio



[Fig.1] Swiss Cohort and Biobank of 100,000+ participants of all ages and options for evolving sub-cohorts. In Probst-Hensch, N., Bochud, M., Chiolerio, A., Crivelli, L., Dratva, J., Flahault, A., Frey, D., Kuenzli, N., Puhon, M., Suggs, L.S., & Wirth, C. (2022). Swiss Cohort & Biobank – The White Paper. Public Health Review. <https://doi.org/10.3389/phrs.2022.1605660> CC BY 4.0.

coinvolgimento degli esperti e delle parti interessate. Insieme essi devono decidere: quali sono le domande attuali – cosa non sappiamo ancora? Quali sono gli strumenti migliori (questionari, indagini) per indagare su queste domande? Quali sono le esigenze di dati dei ricercatori clinici? Di quali dati la politica ha urgente bisogno? Ad esempio, sappiamo che in Svizzera non esistono praticamente dati a lungo termine sulla salute dei bambini: una coorte è destinata a colmare questa lacuna.

Swiss TPH, l'Università di Basilea, la Swiss School of Public Health e un gruppo di ricerca epidemiologico-clinica hanno sviluppato congiuntamente il progetto di infrastruttura di ricerca *Imaging and Omics Platform for Swiss Citizen Health* quale sotto-progetto della coorte nazionale prevista. L'obiettivo di questa iniziativa è fornire ai ricercatori in Svizzera dati di riferimento per il genoma e il risultato di esami con risonanza magnetica su vari organi. Il protocollo di studio sarà sviluppato nell'ambito di pacchetti di lavoro guidati da gruppi di esperti nazionali. In questo modo, si potrà garantire che la co-

orte copra un'ampia gamma di esigenze in termini di dati raccolti. Di conseguenza, sarà molto importante che i dati e i biomateriali siano apertamente disponibili ai ricercatori secondo i principi FAIR^[1].

Quanto costerà un'infrastruttura di ricerca di questo tipo e chi dovrebbe finanziare questa iniziativa?

Credo che la comunità dei ricercatori e il governo federale concordino sull'importanza, i benefici e l'urgenza di una coorte. Poiché una coorte deve avere una prospettiva a lungo termine, è importante tenere presente la sua sostenibilità anche in termini finanziari.

In base all'esperienza maturata all'estero, sappiamo che occorrono circa 100 milioni di franchi svizzeri per costruire e mantenere una coorte in modo sostenibile su di un arco temporale di 10 anni. Questi costi non includono gli investimenti in infrastrutture e personale delle istituzioni accademiche coinvolte.

Per garantire l'indipendenza della coorte, sia nella valutazione del sistema sanitario sia dell'utilità dei biomarcatori, è importante che il finanziamento di base provenga dal settore pubblico. Anche se il costo può sembrare elevato, è importante ricordare che l'investimento pubblico per il progetto *Swiss Personalized Health Network (SPHN)*, focalizzato sulla messa in rete e l'armonizzazione dei dati clinici provenienti dai cinque ospedali universitari, in otto anni ha superato di gran lunga questa somma. Data la grande importanza degli interventi di salute pubblica, e la grande rilevanza della coorte per dare continuità al lavoro avviato nell'ambito dello SPHN, l'investimento nella coorte sembra giustificato. Sappiamo dal progetto di infrastruttura di ricerca *IOP4CH* che le università sono molto interessate alla coorte e sono disposte a investire fondi corrispondenti. Se ogni cittadino pagasse un contributo di dieci centesimi al mese in più sul premio dell'assicurazione malattia, si raggiungerebbe la cifra necessaria e si contribuirebbe a sviluppare un'assistenza medica e una

politica ambientale integrate e basate sull'evidenza. L'industria privata, in particolare l'industria farmaceutica e le compagnie di assicurazione, potrebbero certamente essere della partita, una volta garantito il finanziamento pubblico di base, investendo pure loro delle risorse nella coorte. Una coorte contribuisce infine alla digitalizzazione dei dati sanitari e aiuterebbe nella pianificazione urbana e territoriale. È anche la bellezza dell'ambiente naturale del nostro paese a contribuire ad attrarre menti brillanti da tutto il mondo – non dimentichiamolo – e questo è di interesse anche per l'industria privata. Inoltre, sappiamo dall'esperienza delle coorti a livello internazionale, che una volta che dati e biomateriali di alta qualità sono disponibili, questi servono ad acquisire ulteriori, ingenti fondi di ricerca. Ad esempio, diverse aziende farmaceutiche sostengono il sequenziamento genetico del DNA della UK Biobank o lo sviluppo di algoritmi di immagine basati sui dati della risonanza magnetica della stessa UK Biobank. Di fatto, il 40% degli utenti dei dati della UK Biobank sono ora ricercatori industriali.

La gestione di una simile infrastruttura di ricerca pone delle sfide sia a livello organizzativo che di governance. Come dovrebbero essere implementati questi aspetti per evitare problemi?

In Svizzera, le istituzioni di ricerca in salute pubblica hanno un'esperienza pluriennale nella creazione e nella gestione di studi a lungo termine: questo fa parte del mestiere dell'epidemiologo, così come gli studi clinici fanno parte del mestiere del medico. La salute pubblica è a priori una disciplina che non ha mai condotto ricerche in una torre d'avorio, ma interagisce strettamente con un'ampia gamma di portatori d'interesse del mondo della ricerca e della politica.

Pertanto, siamo ben posizionati per guidare e implementare la prevista mega-coorte e l'annessa biobanca. Tuttavia, questo non significa che la salute pubblica debba determinare da sola il contenuto della coorte. Piuttosto, dovrebbe

guidare il processo, assicurando che le competenze e le esigenze in termini di dati delle varie parti interessate siano prese adeguatamente in considerazione. Il grande investimento sarà ripagato solo se i dati serviranno a scopi ambiziosi e saranno ampiamente utilizzati.

Ma – ed è importante ricordarlo qui – questo è il momento giusto per rafforzare la salute pubblica, e non solo la biomedicina e la ricerca clinica. La pandemia da COVID-19 ha dimostrato chiaramente l'importanza degli esperti di salute pubblica. La coorte e la biobanca previste conserveranno e rafforzeranno anche le competenze in materia di salute pubblica, poiché i dati della coorte potranno essere utilizzati per sostenere la prossima generazione di ricercatori in molti campi e in molte discipline.

Un'iniziativa del genere avrebbe senso e sarebbe concepibile senza la Svizzera italiana? A parte gli aspetti politici e culturali che giocano un ruolo importante in un paese federalista come la Svizzera, quale contributo scientifico potrebbero dare le istituzioni universitarie del Canton Ticino (USI e SUPSI) all'iniziativa nazionale di una grande coorte e biobanca?

Una coorte nazionale con biobanca senza la Svizzera italiana non avrebbe senso. La coorte nazionale deve riflettere le condizioni della Svizzera, e non solo delle singole regioni. La base della ricerca epidemiologica e dei risultati che ne derivano sono i confronti e i contrasti. Riprendiamo l'esempio della ricerca sull'inquinamento atmosferico e di SAPALDIA: è stato proprio l'inquinamento atmosferico relativamente elevato in Ticino – sotto l'influenza della vicina Milano – ad aver permesso di dimostrare i suoi effetti sulla salute. Se tutti i partecipanti allo studio avessero lo stesso livello di inquinamento atmosferico, non sarebbe possibile dimostrare alcun effetto sulla salute, anche se tutti i partecipanti si ammalassero in seguito ad un inquinamento atmosferico cronico.

È proprio la diversità geografica e culturale della Svizzera in un'area ristretta a conferire alla coorte svizzera un vantaggio competitivo. Abbiamo diversi sistemi sanitari cantonali o programmi di prevenzione e screening – questo aiuta in una coorte a studiare l'influenza di tali differenze sulla salute. Abbiamo culture alimentari diverse nei cantoni – cosa significa questo per la salute? Abbiamo fenomeni meteorologici diversi, importanti per la ricerca sul clima e sulla salute. Questi esempi potrebbero essere estesi all'infinito.

In altre parole, la Svizzera italiana, ma anche ogni altra regione del paese, darà il suo contributo allo studio delle differenze in vari settori. Inoltre, è ovviamente anche una questione di competenze e interessi di ricerca che confluiscono in una coorte. In Ticino vi sono competenze specifiche che spaziano dall'economia sanitaria al marketing sociale, dall'architettura alla biomedicina. Oppure prendiamo l'esempio della medicina cardiovascolare: in Ticino, attraverso un'innovazione di salute pubblica guidata dal Cardiocentro e da Ticino Cuore, è stato possibile formare in ogni comune del Cantone alcune persone all'uso dei defibrillatori, permettendo di costituire una rete di soccorritori informali in caso di evento cardiovascolare per prestare i primi soccorsi. Il risultato è stato che il tasso di mortalità in Ticino è più basso che in altre parti della Svizzera. In altre parole, è importante incorporare questa esperienza in una coorte nazionale e nel suo protocollo di studio.

[1] Findable, Accessible, Interoperable e Reusable (facili da trovare, accessibili, interoperabili e riutilizzabili). Per una descrizione dei principi FAIR: <https://forcen.org/info/the-fair-data-principles/>

