

ENGLISH VERSION



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 39/2020

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

ISS COVID-19 Rare Diseases Working Group

Version of May 30, 2020

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

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 collaboration with:

Ufficio stampa ISS

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

and in collaboration with:

Web portal office - Directorate-General for Communication and European and International Relations, Italian Ministry of Health

English version edited by Laura Lee Cellai.

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, 13 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 39/2020 – English version

This report illustrates the results of the survey, promoted by the National Centre 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.

The original Italian version of ISS COVID-19 Reports are available from: <https://www.iss.it/rapporti-COVID-19>

The reports translated in English are available from: <https://www.iss.it/rapporti-iss-COVID-19-in-english>

For information: domenica.taruscio@iss.i

Cite this document as follows:

ISS COVID-19 Rare Diseases Working Group. *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.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020 - English version).

The responsibility for scientific and technical data lies with the authors, who declare that they do not have any conflict of interest.

Editing and graphics: ISS Scientific Communication Unit (Sandra Salinetti and Paola De Castro)

© Istituto Superiore di Sanità 2020
viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma



Table of contents

Rare diseases and SARS-CoV-2	1
Project idea and aims of the study	2
Results of the survey	3
Number and regional distribution of the sample population	3
Employment status of the respondents	4
Information channels	4
Reported diseases	4
Health care	5
Needs, requirements and difficulties	7
Support from Associations and Helplines	7
Institutional and Associations' Helplines	7
Discussion and conclusions	8
References	11
Appendix. Information resources on rare diseaes of the Istituto Superiore di Sanità (ISS), the Italian Ministry of Health and UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus	12

Rare diseases and SARS-CoV-2

Rare diseases are numerous (the World Health Organization estimates the existence of about 7-8,000 rare diseases), highly heterogeneous and affect all ages (many rare diseases manifest from birth). They can be multi-systemic and occur with varying degrees of clinical complexity and clinical severity, often resulting in progressive and disabling outcomes. About 80% of rare diseases is of genetic origin, whereas the remaining 20% has multi-factorial origins (1, 2).

The rareness of the diseases carries along considerable diagnostic difficulties (3), complexity in the assistance approaches and chronicity (4). Being affected by a rare disease brings certainly to a greater fragility of the person, especially when the rare disease is multi-systemic, even if not all rare conditions entail to a more severe clinical course when compared to the rest of the population. This complexity translates into the necessity of interdisciplinary and integrated assistance approaches.

Furthermore, it has to be pointed out that some pathologies, such as immune deficiencies, complex congenital syndromes, chronic pulmonary diseases, congenital cardiac diseases, inherited metabolic diseases at risk of acute metabolic decompensation, imply a greater vulnerability of the person.

Consequently, there is a need for many rare disease patients of continuative care and assistance, by way of pharmacological therapies, rehabilitation treatments and medical devices, that are often life-saving.

At national, European and international level many initiatives have been undertaken in recent years to face the numerous problems related to rare diseases (5). Italy saw, following ministerial order 279/2001, since 2001 the institution of the National Network for rare diseases, which includes the National Registry of the Istituto Superiore di Sanità (ISS). Subsequently regional and interregional networks (and registries), with Centres of Expertise for diagnostics and care for rare diseases, have been established through regional formal acts (6). In addition, a considerable contribution has been given by the numerous Patient Associations, especially by UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, the Italian Association of Rare Diseases Onlus (7).

At European level, 24 European Reference Networks (ERNs) have been activated in 2017 (https://ec.europa.eu/health/ern_it), involving healthcare providers across Europe. The role of the ERNs is to promote the discussion and the exchange of good practices regarding rare and complex diseases and conditions, that require highly specialized treatments and dedicated knowledge and resources. A major contribution to the activities of the ERNs comes from the participation of the Patients' Associations, called ePAGs Representatives, who had to face multiple, new and unexpected requests that have arisen from the pandemic situation. In fact, a series of burdens affect persons with a rare disease and their families, going from the continuity of care to the possible interaction between the COVID-19 infection and the clinical manifestation of the rare disease.

Hence, for the above-mentioned reasons, the persons affected by a rare disease represent an extremely fragile population in need to be monitored, protected and supported with an increased attention during the SARS-CoV-2 pandemic.

Project idea and aims of the study

Since the very beginning of the SARS-CoV-2 pandemic, the *Telefono Verde Malattie Rare (TVMR)* (the Italian National Help-line for Rare Diseases of the ISS) and the *Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO)* (the Listening, Information and Guidance Service of the Italian Federation of Rare Diseases Onlus) received numerous specific requests from persons affected by a rare disease and from their caregivers, concerning the current emergency situation.

Shortly after the beginning of the lock down, and following the above mentioned requests, ISS and UNIAMO, in collaboration with the Press Office of the ISS and with the support of the Institutional Portal dedicated to Rare Diseases of the Ministry of Health (www.malattierare.gov.it), elaborated a survey to collect the needs of persons affected by a rare disease and of their caregivers, with the aim of highlighting the most compelling needs and attesting a renewed closeness and support between institutions and associations for the benefit of the common welfare.

The survey, submitted to the prior approval of the Data Protection Officer of ISS, was published on March 23, 2020 on the thematic website of the Ministry of Health (www.malattierare.gov.it), of the ISS (<https://www.iss.it/comunicati-stampa>, CS N.24/2020) and of UNIAMO (www.uniamo.org). Furthermore, the survey was circulated through the TVMR Help-line and diffused via the social media such as Facebook, LinkedIn, Twitter and Instagram. Since the diffusion of the survey occurred exclusively online on thematic channels, only those who had access to the internet answered to the survey.

This data collection method has to be considered as a bias in the selection and has to be pondered for the correct interpretation of the below reported data.

Results of the survey

The questionnaire encompassed different assistance needs that are associated both with the rare conditions and the contingent SARS-CoV-2 pandemic situation. The items of the survey ranged from the moment's needs to the major faced difficulties, such as the home delivery of both ordinary and hospital medicinal products, or the transports to and from the hospital. Some items were dedicated to possible changes in everyday life as a consequence of the lock down situation, especially with regard to the suspension of therapies and treatments that could have been subsequent to the measures adopted to prevent form infection. Furthermore, information on the place of residency, on the employment status and on the existence of a reference Association to which to turn has been collected. Finally, the awareness of the existence of helplines (toll-free or ordinary phone numbers) made available from the Rare Disease Network, notably by TVMR of the ISS, by the dedicated helplines of the Italian Regions and by those of the Patients' Associations as well as by the toll-free number of SAIO run by UNIAMO, the Italian Federation of Rare Diseases Onlus, has been investigated trough the survey.

Number and regional distribution of the sample population

The survey has been active for a two-weeks period, from March 23 to April 5, 2020, and a total of 1174 surveys has been collected. More in detail, 79% of the surveys (922) has been collected during the first three days after the launch of the survey and within the sixth day almost 1048 surveys were submitted, though 89% of the surveys. The difference in the regional distribution of the quantity of submitted surveys, considering the absolute value, has been highly variable (Figure 1), although when looking upon the number of survey responses per residents (source: ISTAT 2018, the Italian National Institute of Statistics) for the five Italian macro-areas (Northeast, Northwest, Central Italy, South and Islands), the distribution appears homogeneous ($p=0.1636$, chi-square test).

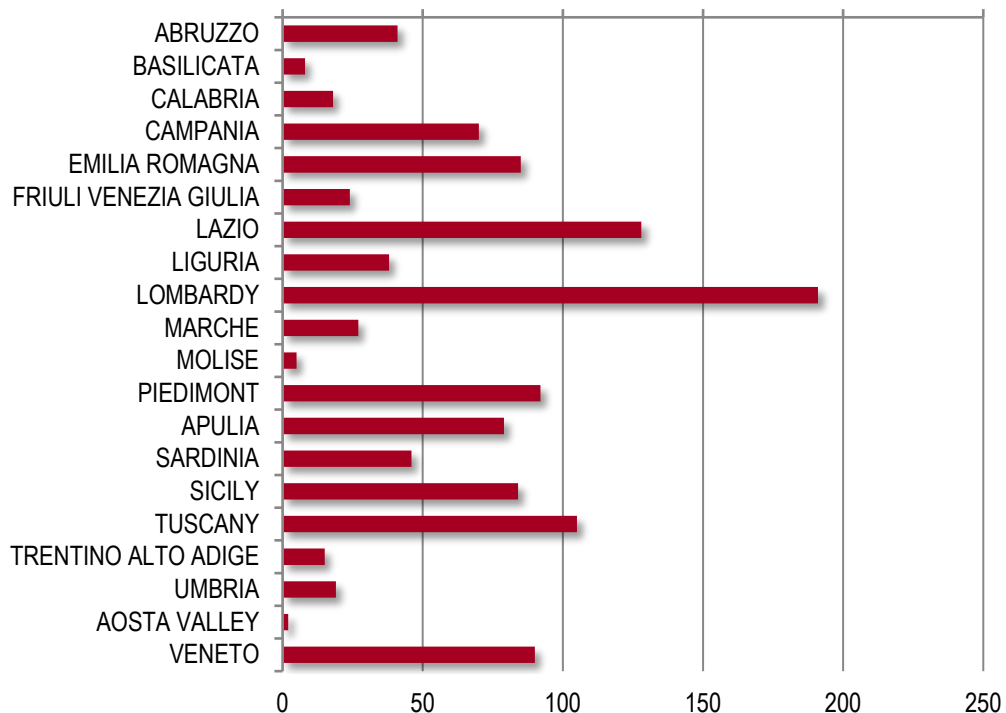


Figure 1. Distribution of number of filled surveys per single Italian Region

Employment status of the respondents

27% of the respondents to the online survey (n. 1174) was in smart working during the two weeks period of the data collection (in 20% of the cases as employees and in 7% as self-employed), whereas 12% continued to go to the workplace, 12 % was on vacation or on paid leave and 4 % on unpaid leave. Only 7% declared to have a work exemption for his/her pathology.

Other categories of the sample are: unemployed (11%), jobless or housewife (11%), jobless or student (5%), retiree (6%), in lay-off or with a solidarity contract (4%) or in agreed dismissal (less than 1%).

Information channels

More than half of the respondents (57% n. 675) uses more than one information channel. The most frequently used information source is the website of the Italian Ministry of Health, with its section dedicated to SARS-CoV-2, that collected 868 preferences, followed by the social media (n. 583), among which Telegram, which collects the daily bulletins of the Ministry of Health (www.salute.gov.it). Concerning other sources of information, the portal of the Ministry of Health dedicated to rare diseases www.malattierare.gov.it (n. 395), the website of the ISS (n. 305) and the webpages of UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus (n. 125) have been named in the order. Only 45 persons declared to take as additional reference the websites of the rare diseases Associations, whereas 29 persons indicated TV and newscasts, 12 the regional websites and 7 the Civil Protection Department. Further information channels received about 50 preferences.

This data show that the majority of the sample seeks information on official sources. The number of citizens (n. 395) consulting the rare diseases dedicated portal of the Ministry of Health highlights great attention and interest for this institutional tool, despite the short period elapsed between the launch of the portal (20 February 2020) and the collection of data through the survey.

Reported diseases

95% of the persons filling the survey declared their rare disease. Among these 85% (n. 953) is represented by persons with a single pathology, 14% (n. 156) declared to have two or more pathologies and less than 1% indicated to have an undiagnosed rare disease. Altogether 321 different single diseases have been reported. The most frequent (Figure 2) indicated pathologies are lichen sclerosus (n. 39), Arnold Chiari syndrome (n. 25), Thalassaemia (n. 24), glucose 6 phosphate dehydrogenase deficiency (G6PD)- favism (n. 23), progressive sclerodermia (n. 22), myasthenia gravis (n. 21), Ehlers Danlos syndrome (n. 19), Behçet syndrome (n. 17), Williams syndrome (n. 17), common variable immunodeficiency (n. 16) and tuberous sclerosis (n.16).

The higher frequency of responses given by persons affected by specific diseases could be linked to an increased risk perception for possible side effects that could follow a SARS-CoV-2 infection. For example enzymopenia G6DP (favism), an endemic condition in our Country, is sensitive to some factors inducing oxidative stress on red blood cells that can trigger haemolytic crises. By the time of the dissemination of the survey, drugs as chloroquine and hydroxychloroquine, authorized by AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco-Italian Medicine Agency) and used to face the SARS-CoV-2 pandemic (8) figured among this factors.

In addition, many autoimmune or neuromuscular diseases are treated with cortisone or immunosuppressants, that increase the risk both of the morbidity and the mortality in case of respiratory virus infections (9).

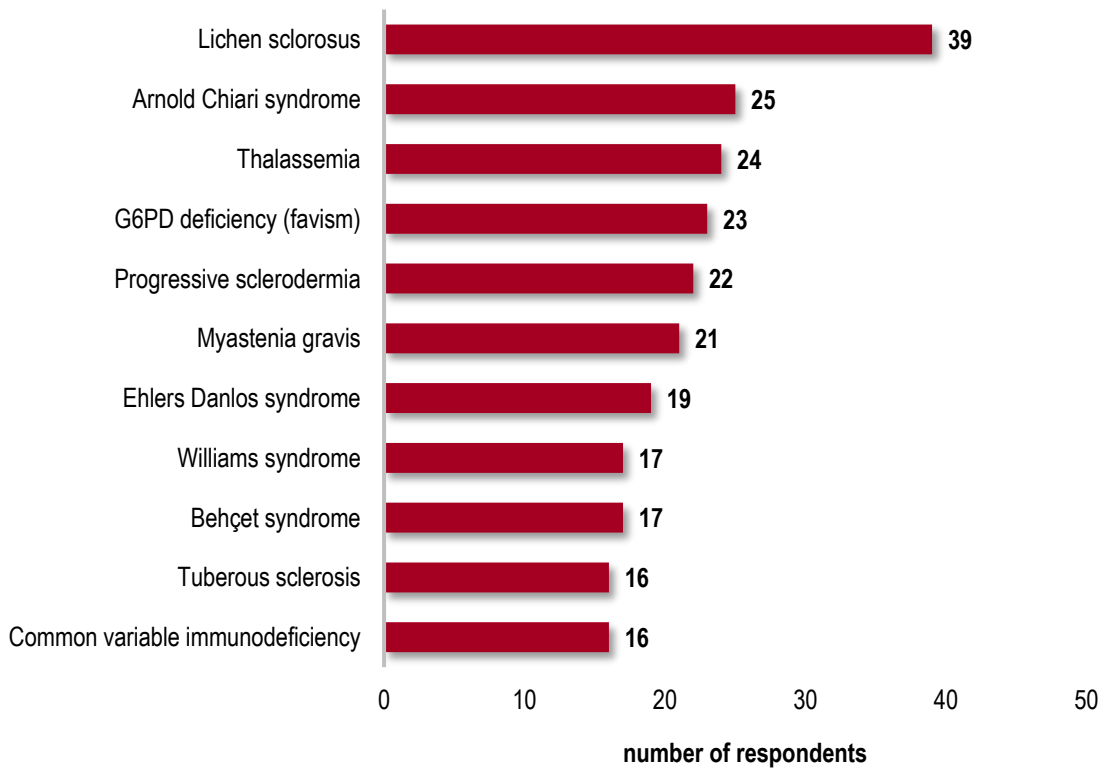


Figure 2. Most frequent reported diseases

Health care

Of the 983 persons (84% of the responding) who answered to the question on health care, 515 (52%) replied to have discontinued hospital treatment for fear of exposure to infection. Among these 282 (55%) renounced following the advice of the centre of expertise, of the general practitioner or of the family paediatrician, whereas 229 (44%) decided autonomously to interrupt hospital treatment. Only 1% (4 persons) has not specified the reason for the interruption.

Renunciation to treatment has to be related to the perceiving of “scarce” safety in going to hospital at the time of the data collection. This result is partly due to the difficulty in retrieving of personal protective equipment emerged during the first period of the SARS-CoV-2 pandemic, and partly given by the sudden conversion of some centres of expertise for rare diseases into COVID points of hospitalization, with consequent need of interrupting or moving of many of the routine activities of these centres.

In addition, 46% (541 on 1174) of the respondents encountered problems in the continuity of care/treatment in relation to the closure, by government decree, of the outpatient facilities, that continued to operate only for lifesaving and urgent interventions, depriving these patients abruptly of reference points. The detail of the encountered problems is reported in Figure 3, showing that the main perceived burdens are those related to the suspension of treatment (of both healthcare and rehabilitation therapies) and to the lack of assistance, declined in multiple ways (encompassing not sufficient or discontinue care, psychological assistance, complete absence of care, interruption of monitoring). These factors determined in some cases a worsening of the symptoms, a great sense of abandonment and a permanent state of anxiety.

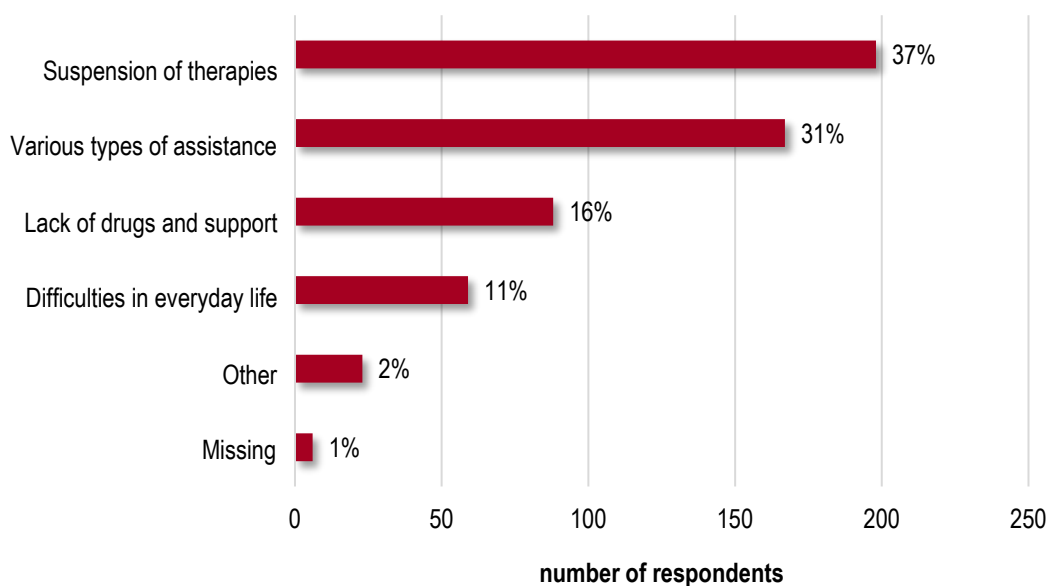


Figure 3. Main problems (%) encountered during the lock down

52% (n. 607) of the respondents declares that in their area the home delivery of medicines is active, whereas 34% (n. 396) answers that he/she does not know and only 15% (n. 171) reports the unavailability of this facility.

This data can be read as reassuring, especially in consideration of the time framework of the data collection and supposing that the not informed persons were not in need of this facility.

Focusing therefore on the persons who needed the home delivery of medicines (n.778), it appears that about one fifth of the rare disease patients did not have the possibility to access to this facility.

In the days short after the beginning of the lock down, namely on the first days of March, several helplines have been made available, including Federfarma (800 189 521) and Red Cross (800 065510, active 24/7), followed by other helplines that were promoted and activated by municipal and regional initiatives.

More worryingly only one quarter (n. 89, 26%) of the persons in need of delivery of hospital drugs (n. 345, 29%) had access to this facility. 829 of the persons who took part in the survey (71%) were not able to answer to this question, presumingly because they did not need this service. This negative outcome relies probably in the fact that the virtualization of the recipe for prescription drugs has not been evenly implemented on the Italian territory.

With regard to the opportunity to continue to access to hospital facilities for treatments or medical monitoring 59% (n. 692) affirmed to be unaware of the existence of safe means of transportation to and from the hospital in their living area. This data can depend on the possibility that these persons were autonomous regarding transportation, provided with own vehicles, or not in need to go to the hospital during the examined time frame. Of the remaining 41% (n. 482) only 165 persons (34%) affirmed that this service was available, while 317 (66%) declared its inexistence.

Only 271 persons (23%) were informed on the regional initiatives concerning the possibility of suspension of rehabilitative therapies without loss of the right to access them, and of these 71% (n. 192) confirmed that his/her Region provided for such right. Furthermore only 31% (n. 359) of the persons was informed on the possibility of an extension of the therapeutic plan, and among these, 87% (n. 311) responded that his/her Region implemented this strategy.

Needs, requirements and difficulties

With respect to the queries on the requirements, needs and difficulties, about 60% of the respondents signalled to have more than one necessity linked to the specific emergency context.

More precisely 487 (21%) of the persons reported the need of medical information on their pathology (especially regarding a potential increased susceptibility to the SARS-CoV-2 virus) and 387 (17%) would have liked to receive clarifications on work permits and certificates; 310 (14%) persons declared that they have been disabled to reach their reference centres or to move in safety to get to the hospital or to stay at home to access to the treatments (n. 209, 9%); other persons indicated that they could not obtain their regular drugs (n. 113, 5%); 250 (11%) would have liked to receive psychological support, 177 (8%) support from their healthcare practitioner and others to benefit from the home delivery of class H medicinal products (n. 156, 7%), or to access to an adequate supply of aids (n. 103, 5%). A small number of persons pointed out the distress associated to the distance from his/her caregiver or to a caregiver that was unable to provide the usual assistance (n. 69, 3%).

More than half of the respondents (n. 717, 53%) claimed that they had experienced relevant issues during the period covering the delivery of the survey. Amongst them, 208 (29%) indicated the need of relief support, domiciliary rehabilitation (n. 198, 28%), school support (n.170, 24%), equipment and internet connection (n. 81, 11%), domiciliary treatments and support (n. 39, 5%), information (n. 17, 2%). Only 1% (n.4) specified other needs.

Support from Associations and Helplines

Persons were asked if they were aware of the existence of reference Associations, specific for their disease. 801 persons (68%) answered “yes”, 143 (12%) “no” and 230 (20%) “I don’t know”.

Slightly less than half of the respondents, (n.595) 47%, affirmed to ignore whether their Association of reference had started some supporting activity related to the SARS-CoV-2 pandemic.

Among those who reported the existence of a helpline furnished by the Association (n.559), 38% (n. 229) indicated the presence of a multi-service helpline (psychological support, information on the disease, on treatments and on enforceable rights, as well as on social- and healthcare), 32% (n.194) of a helpline dedicated to the disease and to the possible treatments, 14% (n.83) of a helpline dedicated to enforceable rights and to social- and healthcare, whereas only 9% (n.53) of a helpline concentrated on psychological support. A small percentage of respondents (n.41, 3%) declared that his/her association of reference is not equipped with a helpline.

Institutional and Associations' Helplines

20% of the participants to the survey declared to be aware of the existence of helplines (TMVR of ISS, SAIO run by UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus, Regional helplines), and to have benefited from them.

Discussion and conclusions

SARS-CoV-2 pandemic impacted remarkably on the psycho-physical and relational welfare conditions of the population, as a consequence of the radical and sudden change of habits brought by the prevention and containment measures. Among patients with rare diseases and their families the pandemic has given rise to an emergency in the emergency, as many persons had to renounce to therapies, medical examinations and to rehabilitation-, school- and social support.

The emerged results are relevant in terms of a first national picture on the most cogent needs and requirements of the persons affected by a rare disease in the midst of the SARS-CoV-2 pandemic. The main emerged difficulties are reported in Figure 3.

With regard to healthcare assistance, more than 50% of the respondents renounced to hospital treatments due the perception of an increased risk of infection. This perception relied on the hardship in finding individual protection equipment and to the changeover of most of the healthcare facilities to hospitals dedicated to COVID.

A severe consequence detected by the survey has been the unavailability of the home delivery of hospital medicines to those people who needed these drugs.

Other critical points have been: the scarcity of information on Regional initiatives allowing both the suspension of rehabilitative therapies without the loss of the right to access them, and the extension of the therapeutic plans, and, although in smaller percentages, the scarcity of medical information about the eventual augmented susceptibility to the SARS-CoV-2 infection associated to specific rare diseases, as well as on work permits and certificates. These data show globally a poor and deficient circulation of information on relevant healthcare issues among citizens, for example, on the prolongation of the therapeutic plans promoted by the Regions (even though at different times), that followed the Note of March 11, 2020 launched by AIFA (Table 1). This important information has not manifestly reached all concerned citizens.

Difficulties at social-healthcare level have arisen from a significant part of the responses (about 10-30%), and namely regarding the need for relief support, home rehabilitation, school support, equipment and internet connection. Other needs, reported in 5-10% of the cases are the need for psychological support or an increased support from the general practitioner. These responses, even though less frequent, should not be overlooked, as they reflect real encountered burdens.

The survey shed light also on the complexity of the emerged needs as 60% of the persons indicated to have more than one need relied to the emergency context.

Moreover the survey has represented a powerful and timely incentive for the fostering of information and education initiatives guided by theISS in collaboration with UNIAMO, Italian Federation of Rare Diseases Onlus, such as weekly webinars addressed to healthcare professionals, patient associations and citizens on specific rare diseases and on the regional efforts; technical and scientific online meetings with health workers, scientific societies, patient associations and institutions for the sharing of knowledge, experiences and good practices; production of ISS COVID-19 Reports on specific diseases (8, 10, 11) and of reports regarding telemedicine healthcare services (12). Finally, the synergic collaboration between the TVMR of the ISS and the Helpline of SAIO, led by UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus has been strengthened.

The Regional Healthcare Systems engaged in a variety of actions at different levels short after the spread of the survey (Table 1). The Regions started thus a series of initiatives for the support of rare diseases patients, such as the extension of the deadline for the therapeutic plans and of the exemption codes.

Table 1. Regional resolutions for the extension of treatment plans

Region	Data of approval of extension	Number of provision
Abruzzo	09/03/2020	DECREE N. 3
Basilicata	12/03/2020	DEL. GR 44193/13A2
Calabria	10/03/2020	NOTE 2020.105266
Calabria	10/03/2020	DEL. GR 105266
Campania	09/03/2020	NOTE 2020.0150487
Emilia Romagna	10/03/2020	NOTE PG 2020-0210449
Friuli Venezia Giulia	13/03/2020	NOTE 7201
Lazio	11/03/2020	NOTE 2020.0218184
Liguria	13/03/2020	DEL. ALISA N. 90 13/03/2020
Lombardy	09/03/2020	NOTE G1.2020.0010870
Marche	09/03/2020	NOTE ARS
Piedmont	13/03/2020	DEL GR 13-1125
Apulia	28/03/2020	NOTE A005
Sardinia	11/03/2020	DEL GR 11/16
Sicily	11/03/2020	NOTE 14198
Tuscany	10/03/2020	AOOGRT/PD PROT. 0100144
Trentino Alto Adige	25/03/2020	regional press release
Umbria	16/03/2020	company communication
Aosta Valley	13/03/2020	regional press release

At governmental level the Decree Law No. 18 of March 17, 2020 (“Cura Italia” Decree), introduced some measures for the support of the most fragile citizens, mainly in respect to the working sector.

The initiatives endorsed by the Italian Ministry of Health have been numerous, encompassing among others the Information Line 1500, the Regional telephone information hotlines dedicated to the COVID-19 pandemic and the Decree “COVID-19: Raccomandazioni per la gestione dei pazienti immunodepressi residenti nel nostro Paese in corso di emergenza COVID-19” (“COVID-19: Recommendations for the management of immunodepressed patients living in our Country during the COVID-19 emergency”). This and other information can be found in the portal of the Ministry of Health (<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/archivioNormativaNuovoCoronavirus.jsp>).

Furthermore, information and updates on rare disease services can be found on the thematic portal of the Ministry of Health www.malattierare.gov.it

In addition AIFA has activated a variety of initiatives, like the “Misure transitorie relative alla proroga dei piani terapeutici AIFA in tema di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19” (“Temporary measures for the prolongation of the therapeutic plans AIFA in the framework of the containment and management of the epidemiological emergency of COVID-19”) and the “Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci per terapia enzimatica sostitutiva-ERT” (“Exceptional recommendations for the home administration of medicines for the enzymatic replacement therapy-ERT”), that can be consulted at the link <https://www.aifa.gov.it>

Hence, it can be supposed that numerous of the difficulties that were highlighted by the results of the survey have been addressed first nationally, then regionally even before completion of their analysis.

The results of the survey, by way of conclusion, spur all involved actors to remain vigilant on this population group, maintaining and reinforcing the established synergies to seek solutions through collaboration, even in the coming phases of the SARS-CoV-2 pandemic.

References

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).

Appendix

INFORMATION RESOURCES ON RARE DISEASES

of the Istituto Superiore di Sanità (ISS), the Italian Ministry of Health and UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus

Istituto Superiore di Sanità



The website of the Istituto Superiore di Sanità dedicates a specific thematic area to rare diseases (www.iss.it/malattie-rare), where information on the national Network and the national Registry for rare diseases can be found, as well as updates on European and national projects, genetic testing, undiagnosed rare diseases, newborn screening, Patient associations, health humanities.

During this health emergency situation, the website of ISS dedicates a large section to COVID-19, including publications of interest to the rare diseases community, too.

Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità



The Italian National Help-line for Rare Diseases (800.89.69.49) is a telephone counselling and guidance service dedicated to citizens affected by rare diseases and to professionals; the toll-free service is available from 9:00-13:00.

E-mail: for persons resident abroad tvmr@iss.it;

for deaf persons tvmrlis@iss.it.

The TVMR has social media pages on Facebook, Twitter and Instagram.

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



The thematic institutional portal of the Ministry of Health www.malattierare.gov.it offers a collection of useful references for the rare disease patients, such as treatment centres, regional information points, patients' associations for rare diseases, initiatives news and events at national and international level. The portal supports and integrates the activities of the Italian National Help-line for Rare Diseases TVMR.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus



UNIAMO Italian Federation of Rare Diseases Onlus is committed in advocacy activities to protect and promote the rights in the fields of research, bioethics, health and social policies. The website www.uniamo.org gives information about the activities and initiatives of the Federation, about the federated associations and globally on relevant subjects for the rare diseases' community

SAIO - Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento di UNIAMO



SAIO - Listening, Information and Guidance Service for rare diseases of UNIAMO is active at the toll-free number 800 66 2541. The service was created for the listening, information, guidance and networking of the rare disease patients. SAIO offers in addition professional psychological support services.

SAIO operates on Monday, Wednesday, Friday from 10:00-13:00 and from 14:00-17:00; Tuesday and Thursday from 10:00-13:00.

Rapporti ISS COVID-19 (ISS COVID-19 Reports)

ISS COVID-19 Reports are mainly addressed to healthcare professionals to cope with different aspects of the COVID pandemic. They provide essential and urgent directions for emergency management and are subject to updates. All reports have an English abstract.

The complete list is available at <https://www.iss.it/rapporti-COVID-19>.

Some reports (highlighted below) are also translated in English and are available at <https://www.iss.it/rapporti-iss-COVID-19-in-english>

2021

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

2020

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19*. Versione del 24 luglio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020 Rev.).
2. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-CoV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da COVID-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 10 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 2/2020 Rev. 2).
3. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Gestione dei Rifiuti. *Indicazioni ad interim per la gestione dei rifiuti urbani in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2*. Versione del 31 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 3/2020 Rev. 2).
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali*. Versione del 24 agosto 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev. 2).
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad 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 29 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020 Rev 2).
12. Gabbrielli F, Bertinato L, De Filippis G, Bonomini M, Cipolla M. *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19*. Versione del 13 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020).
13. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per raccolta, trasporto e conservazione di campioni biologici COVID-19*. Versione del 15 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 13/2020).
14. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 14 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 14/2020).
15. Gruppo di lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Indicazioni relative ai rischi di acquisto online di farmaci per la prevenzione e terapia dell'infezione COVID-19 e alla diffusione sui social network di informazioni false sulle terapie*. Versione del 16 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 15/2020).

16. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Animali da compagnia e SARS-CoV-2: cosa occorre sapere, come occorre comportarsi. Versione del 19 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 16/2020).
17. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sull'igiene degli alimenti durante l'epidemia da virus SARS-CoV-2. Versione del 19 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 17/2020).
18. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per la raccolta e analisi dei dati disaggregati per sesso relativi a incidenza, manifestazioni, risposta alle terapie e outcome dei pazienti COVID-19. Versione del 26 aprile 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 18/2020).
19. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sui disinfettanti nell'attuale emergenza COVID-19: presidi medico-chirurgici e biocidi. Versione del 13 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 19/2020 Rev.).
20. Gruppo di Lavoro ISS Prevenzione e Controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la sanificazione degli ambienti interni nel contesto sanitario e assistenziale per prevenire la trasmissione di SARS-CoV 2. Versione del 7 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev. 2).
21. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Guida per la prevenzione della contaminazione da Legionella negli impianti idrici di strutture turistico recettive e altri edifici ad uso civile e industriale, non utilizzati durante la pandemia COVID-19. Versione del 3 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 21/2020).
22. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni ad interim per un appropriato supporto degli operatori sanitari e sociosanitari durante lo scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 28 maggio.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 22/2020 Rev.).
23. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni di un programma di intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la gestione dell'impatto dell'epidemia COVID-19 sulla salute mentale. Versione del 6 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 23/2020).
24. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per una appropriata gestione dell'iposurrenalismo in età pediatrica nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 24/2020).
25. Gruppo di Lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sulla sanificazione di strutture non sanitarie nell'attuale emergenza COVID-19: superfici, ambienti interni e abbigliamento. Versione del 15 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 25/2020).
26. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente e Rifiuti. *Indicazioni ad interim sulla gestione e smaltimento di mascherine e guanti monouso provenienti da utilizzo domestico e non domestico. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 26/2020).
27. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Nardone M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Indicazioni per la prevenzione del rischio Legionella nei riuniti odontoiatrici durante la pandemia da COVID-19. Versione del 17 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 27/2020).
28. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 1: normativa e tipologie. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 28/2020).
29. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 29/2020).
30. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni sull'intervento telefonico di primo livello per l'informazione personalizzata e l'attivazione dell'empowerment della popolazione nell'emergenza COVID-19. Versione del 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 30/2020).
31. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per il supporto psicologico telefonico di secondo livello in ambito sanitario nello scenario emergenziale COVID-19. Versione del 26 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 31/2020).

32. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sul contenimento del contagio da SARS-CoV-2 e sull'igiene degli alimenti nell'ambito della ristorazione e somministrazione di alimenti. Versione del 27 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 32/2020).
33. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sugli impianti di ventilazione/climatizzazione in strutture comunitarie non sanitarie e in ambienti domestici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 33/2020).
34. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020).
35. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Il Medico di Medicina Generale e la pandemia di COVID-19: alcuni aspetti di etica e di organizzazione. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 35/2020).
36. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sulle attività di balneazione, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 36/2020).
37. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni per le piscine, di cui all'Accordo 16/1/2003 tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 37/2020).
38. Silano M, Bertinato L, Boirivant M, Pocchiari M, Taruscio D, Corazza GR, Troncone R *Indicazioni ad interim per un'adeguata gestione delle persone affette da celiachia nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 38/2020).
39. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 *Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020).
40. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 40/2020).
41. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020).
42. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Protezione dei dati personali nell'emergenza COVID-19. Versione del 28 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 42/2020).
43. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 43/2020).
44. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni di un programma di intervento per la gestione dell'ansia e della depressione perinatale nell'emergenza e post emergenza COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 44/2020).
45. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Sampaolo L, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Versione 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020).
46. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 2: evoluzione del mercato e informazioni per gli stakeholder. Versione del 23 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 46/2020).
47. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Etica della ricerca durante la pandemia di COVID-19: studi osservazionali e in particolare epidemiologici. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 47/2020).

48. Gruppo di Lavoro Immunologia COVID-19. *Strategie immunologiche ad interim per la terapia e prevenzione della COVID-19. Versione del 4 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 48/2020).
49. Gruppo di Lavoro ISS Cause di morte COVID-19, Gruppo di lavoro Sovrintendenza sanitaria centrale – INAIL, ISTAT. *COVID-19: rapporto ad interim su definizione, certificazione e classificazione delle cause di morte. Versione dell'8 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 49/2020).
50. Perilli R, Grigioni M, Porta M, Cruciani F, Bandello F, Mastropasqua L, Consoli A. *Contributo dell'innovazione tecnologica alla sicurezza del paziente diabetico da sottoporre ad esame del fondo oculare in tempi di COVID-19. Versione del 24 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 50/2020 Rev.).
51. Gruppo di Lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Integratori alimentari o farmaci? Regolamentazione e raccomandazioni per un uso consapevole in tempo di COVID-19. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 51/2020).
52. Gruppo di lavoro SISVet-ISS. *Protocollo di gestione dell'emergenza epidemiologica da SARS-CoV-2 nelle strutture veterinarie universitarie. Versione dell'11 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 52/2020).
53. Filia A, Urdiales AM, Rota MC. *Guida per la ricerca e gestione dei contatti (contact tracing) dei casi di COVID-19. Versione del 25 giugno 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 53/2020).
54. Giansanti D, D'Avenio G, Rossi M, Spurio A, Bertinato L, Grigioni M. *Tecnologie a supporto del rilevamento della prossimità: riflessioni per il cittadino, i professionisti e gli stakeholder in era COVID-19. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 54/2020 Rev.).
55. Cisbani E, Dini V, Grande S, Palma A, Rosi A, Tabocchini MA, Gasparrini F, Orlacchio A. *Stato dell'arte sull'impiego della diagnostica per immagini per COVID-19. Versione del 7 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 55/2020).
56. Gruppo di lavoro ISS-INAIL. *Focus on: utilizzo professionale dell'ozono anche in riferimento al COVID-19. Versione del 21 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 56/2020).
57. Gruppo di lavoro ISS Formazione COVID-19. *Formazione per la preparedness nell'emergenza COVID-19: il case report dell'Istituto Superiore di Sanità. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 57/2020).
58. Gruppo di Lavoro ISS, Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, INAIL, Fondazione Bruno Kessler, Regione Emilia-Romagna, Regione Veneto, R. *Indicazioni operative per la gestione di casi e focolai di SARS-CoV-2 nelle scuole e nei servizi educativi dell'infanzia. Versione del 28 agosto 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 58/2020 Rev.).
59. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Supporto digitale al tracciamento dei contatti (contact tracing) in pandemia: considerazioni di etica e di governance. Versione del 17 settembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 59/2020).
60. Gabrielli F, Capello F, Tozzi AE, Rabbone I, Caruso M, Garioni M, Taruscio D, Bertinato L, Scarpa M. *Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020).
61. Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19. Versione del 23 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 61/2020).
62. D'Ancona F, Isonne C, Lia L, Urdiales AM, Onder G, Vanacore N, Bellentani MD, Caraglia A, D'Alisera A, Iera J, Sabbatucci M, Spizzichino M, Benini F, Pizzuto M, Scaccabarozzi G, Pucciarelli G. *Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Versione del 15 dicembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 62/2020).
63. Rota MC, Bellino S, Vescio MF, Del Manso M, Andrianou X, Urdiales AM, Spuri M, Fabiani M, Bella A, Riccardo F, Pezzotti P. *Apertura delle scuole e andamento dei casi confermati di SARS-CoV-2: la situazione in Italia. Versione del 30 dicembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 63/2020).