



LONGEV-Italia
LABORATORIO DEL BUON VIVERE

Dall'età alla **traiettoria**

I dati che cambiano la ricerca europea sulla fragilità e sull'invecchiamento

Felicia Pelagalli

Esperta di Data Governance Age.Na.S. · Direttore scientifico Data Summit



Asti, 26 settembre 2026 · Tecnologie a sostegno dell'autonomia dei soggetti fragili



1

Galles, nati nel 1933

2

Il paradosso

3

Lo spazio europeo dei dati

4

Conoscere la longevità

Galles, 1933

Nati una settimana **prima** del 2 settembre 1933

0,01% vaccinati contro l'herpes zoster

Nati una settimana **dopo**

47,2% vaccinati

-20%

**di nuove diagnosi di demenza in sette
anni tra i vaccinati**

Persone di circa 80 anni. Nessun trial le aveva
arruolate. Le hanno trovate i dati di routine.

nature

[Explore content](#) [About the journal](#) [Publish with us](#)

[nature](#) > [articles](#) > [article](#)

Article | [Open access](#) | Published: 02 April 2025

**A natural experiment on the effect of herpes zoster
vaccination on dementia**

Markus Evans, Min Xie, Felix Michals, Simon Hill, Seunghun Chung & Pascal Goldstein

“

**I dati, a saperli ascoltare,
raccontano storie.**

Mettono in relazione, in modo nuovo.

Il paradosso: i primi destinatari delle terapie, gli ultimi a essere studiati

NELLA PRATICA CLINICA · ITALIA 2024

>50%

della spesa e delle dosi di farmaci va agli over 65

68,1%

degli over 65 riceve almeno 5 principi attivi diversi in un anno

NELLE SPERIMENTAZIONI

9,8%

dei partecipanti ai trial sui vaccini COVID-19 aveva almeno 65 anni

<1%

aveva almeno 85 anni

La longevità che conosciamo **meno**

EUROPA

15,3%

la quota di over 80 nell'UE
prevista nel 2100

era il 6,2% nel 2025

ITALIA

2,51 mln

ultra-ottantacinquenni,
101mila in più in un anno

24.700 centenari

ASTI

241,9

anziani ogni 100 giovani
nella provincia (2024)

molti anziani vivono in piccoli
centri

La ricerca sull'invecchiamento ha sofferto non soltanto di una scarsità di dati, ma soprattutto di dati **selettivi, frammentati** e poco capaci di rappresentare la complessità reale della persona anziana.

SELETTIVI

FRAMMENTATI

POCO RAPPRESENTATIVI

Gli anticipatori europei

SHARE

160.000 persone over 50, oltre 615.000 interviste in 28 Paesi europei e Israele, dal 2004. Salute, biomarcatori, lavoro, cognizione, reti sociali, economia.

ATHLOS

16 coorti armonizzate, una scala comune di invecchiamento in salute per 343.915 persone.

E poi coorti nazionali, registri, biobanche, progetti sulla fragilità.

IL LIMITE

- Finalità diverse
- Popolazioni selezionate
- Metriche non comparabili
- Dataset difficili da collegare

**Oggi costruiamo l'integrazione
progetto per progetto.**

**L'EHDS prova a trasformarla in
infrastruttura.**

A photograph of four children playing on a light-colored paved surface. In the top left, a girl with blonde hair is riding a green scooter. In the middle left, two girls are on roller skates; one is leaning forward while the other is sitting on the ground. In the bottom right, two boys are riding scooters, one yellow and one red, in a playful race. The text 'European Health Data Space EHDS' is overlaid in orange on the right side of the image.

European Health Data Space EHDS

Al via la rivoluzione dei
dati sanitari in Europa.



Dati per Uso Secondario

CARTELLE cliniche

Dati di DISPOSITIVI MEDICI e APP

Dati socioeconomici, AMBIENTALI

SPERIMENTAZIONI e studi clinici

Agenti PATOGENI

**Dati GENETICI, epigenomici e
genomici Dati provenienti da
proteomica, trascrittomica,
metabolomica, lipidomica**

Dati di REGISTRI di sanità pubblica

Dati AMMINISTRATIVI

PROFESSIONISTI coinvolti nella cura

La **varietà** dell'art. 51

Categorie minime di dati sanitari elettronici per l'uso secondario, Reg. (UE) 2025/327

Biologia

genomica, epigenomica, altre omiche, biobanche

art. 51 lett. f · g · q

Storia clinica

fascicoli elettronici, dispensazioni, registri di popolazione e mortalità

art. 51 lett. a · e · k · l

Contesto di vita

determinanti socioeconomici, ambientali e comportamentali

art. 51 lett. b

Vita quotidiana

dispositivi medici, app di benessere

art. 51 lett. h · i · n

Evidenza esistente

trial e studi clinici, coorti, questionari, survey

art. 51 lett. m · p

**Dall'età anagrafica alla
traiettoria
multidimensionale**

Trovare risposte: cosa determina la traiettoria da un **invecchiamento in salute** alla **perdita di autonomia**?



Il valore sta nelle nuove domande causali e longitudinali, più che nei milioni di record.

Garanzie accesso con permesso dell'organismo di accesso ai dati sanitari · solo dati pseudonimizzati o anonimizzati · trattamento in ambienti sicuri, senza download

Gli invisibili nei dati

74

anni: il limite dell'indicatore UE sulle competenze digitali. Oltre, il fenomeno non è misurato

33%

dei 65-74enni ha competenze digitali almeno di base (UE, 2025)

0,18

odds ratio di possedere un wearable per gli over 65 rispetto ai 18-24enni

RSA

residenti invisibili nei dataset nazionali (UK). SHARE copre la popolazione non istituzionalizzata

E IN ITALIA?

1.625.785

over 65 in assistenza domiciliare nel 2025 (11,3%)

I loro dati clinici, e quelli delle RSA, entrano nel FSE e nell'EDS?

Più dati non significano automaticamente migliore conoscenza

Dati incompleti

Funzione non
misurata

Fragilità
codificata in
modi diversi

Anziani più
complessi
assenti

Algoritmi che
imparano i bias

Un dataset enorme può produrre bias più grandi.

La sfida non è avere più dati sugli anziani.

**È produrre dati capaci di
rappresentare l'invecchiamento.**

Una possibilità che arriva **per gradi**

26.03.2025



Entrata in vigore del
Regolamento

26.03.2029



Si applica il Capo IV sull'uso
secondario, per la maggior
parte delle categorie

26.03.2031



Determinanti, genomica,
omiche, trial, coorti e survey

2026 → 2031

European Health Data Space EHDS

**Stiamo costruendo una nuova
infrastruttura europea della
conoscenza sulla longevità.**



Grazie per l'attenzione!

