

IGEA: dal progetto al sistema  
L'integrazione delle cure  
per le persone con malattie croniche  
Roma, 22 - 23 aprile 2013

## Sistema BIRO e progetto EUBIROD

Fabrizio Carinci

Technical Coordinator

European Best Information through  
Regional Outcomes in Diabetes (EUBIROD)



# Obiettivi di politica sanitaria di alto livello

*Risoluzione del Parlamento Europeo sul Diabete  
(14 Marzo 2012)*

*"4. invita la Commissione a elaborare criteri e metodi comuni standardizzati per la raccolta di dati sul diabete nonché a coordinare, raccogliere, registrare, controllare e gestire, in collaborazione con gli Stati membri, dati epidemiologici esaustivi sul diabete nonché dati economici sui costi diretti e indiretti della prevenzione e della gestione della malattia"*



# Obiettivi

<http://www.eubirod.eu>

“EUBIROD mira a creare un Registro Diabete Europeo attraverso l'estensione del network BIRO e l'uso della tecnologia collegata”

*EC Grant Agreement 2007115 EUBIROD, Brussels, 19/8/2008*

*DG-SANCO Health Information  
Contributo EC (60%): 1,114,117.71€  
Durata: 42 mesi  
Numero Partecipanti: 26  
Numero Paesi: 21*



# Principi fondamentali

Condiviso = Posseduto da una Comunità: ognuno può aderire

Open Source = Modificabile e distribuibile liberamente

Indipendente dall'Industria

Privacy by Design = Legalmente Fattibile

Distribuito = Efficiente e Sostenibile

Standardizzato = Evidence-based

Risk Adjusted = Statisticamente Robusto

Multidimensionale = Rilevante per la Programmazione

*" ..criteri comuni standardizzati..."*

<http://www.eubirod.eu/biroDataStandards.htm>

## Dati forniti dal livello locale

Source Profile (Struttura, Colonne, Privacy)  
Merge Table (Visite Ripetute)  
Activity Table (Anagrafe)  
Population Table (Regione)  
Diabetic Population Table (Regione)

## Indicatori BIRO (N=79)

Caratteristiche Cliniche: Fattori di rischio (N=19)  
Sistema sanitario: Strutture, Processi (N=20)  
Popolazione: Statistiche (N=3)  
Risk Adjusted: Esiti (N=31)  
Sezione Pediatrica (N=6)

## Standard BIRO

**EUBIROD** European Best Information through Regional Outcomes in Diabetes

Home | News | BIRO Data Standards | Project | The BIRO Academy | The BIRO Web Portal | Publications | Restricted Area | Links | Contacts

**BIRO Data Standards**

[Download BIRO Definitions as a pdf Document](#) (S Cunningham) September 2011

1. The BIRO Common Dataset

Ref.	BIRO Name	Description	Data Type	Enumerated Values/ Measurement Units
BIPO001	PAT_ID	Patient ID	String(12)	
BIPO002	DS_ID	Data Source ID	String(10)	
BIPO003	TYPE_DM	Type Of Diabetes	Enumerated	1=Type 1 2=Type 2 3=Other
BIPO004	SEX	Sex	Enumerated	1=Male 2=Female
BIPO005	DOB	Date of Birth	Date/Time	
BIPO006	DT_DIAG	Date of Diagnosis	Date/Time	
BIPO007	EPI_DATE	Epilepsy Date	Date/Time	
BIPO008	SMOK_STAT	Smoking Status	Enumerated	1=Current Smoker 2=Non-Smoker 3=Ex-smoker
BIPO009	CIGS_DAY	Cigarettes per day	Integer	
BIPO010	ALCOHOL	Alcohol Intake	Integer	g/week g/day
BIPO011	WEIGHT	Weight	Real	Kg
BIPO012	HEIGHT	Height	Real	m cm
BIPO013	BMI	Body Mass Index	Real	
BIPO014	SBP	Systolic Blood Pressure	Integer	mmHg
BIPO015	DBP	Diastolic Blood Pressure	Integer	mmHg

News

Final EUBIROD Meeting to be held in Larnaca, Cyprus 24-25 February 2012

Third EUBIROD Annual Meeting [See here](#)

Commissioner 1 Health addresses the audience at the EUBIROD 2011 Meeting, 22-25th January 2011 [read more](#)

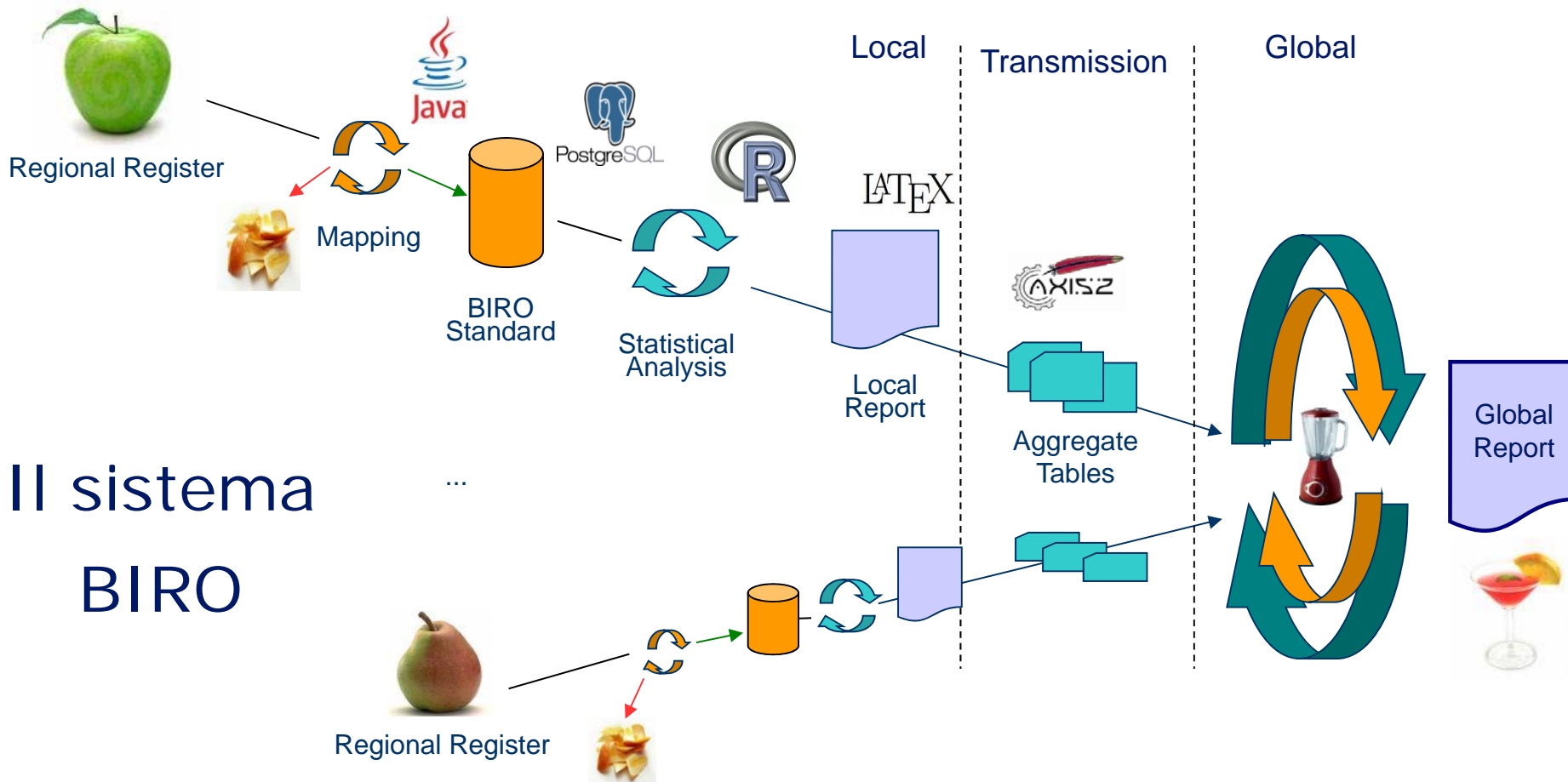
EUBIROD methods presented at EUPHA, Amsterdam, 10-13th November 2010 [read more](#)

BIRO and EUBIROD podium presentation at the Academy Health Annual Research Meeting, Boston, USA, 29th June 2010 [read more](#)

Special BIRO Academy Meeting held in Rome 4-5 June 2010 [read more](#)

# “..metodi comuni standardizzati..”

[http://www.eubirod.eu/images/eubirod\\_homepage\\_mainfigure\\_explained.png](http://www.eubirod.eu/images/eubirod_homepage_mainfigure_explained.png)



Il sistema  
BIRO

# Privacy by Design (EU Data Directive)

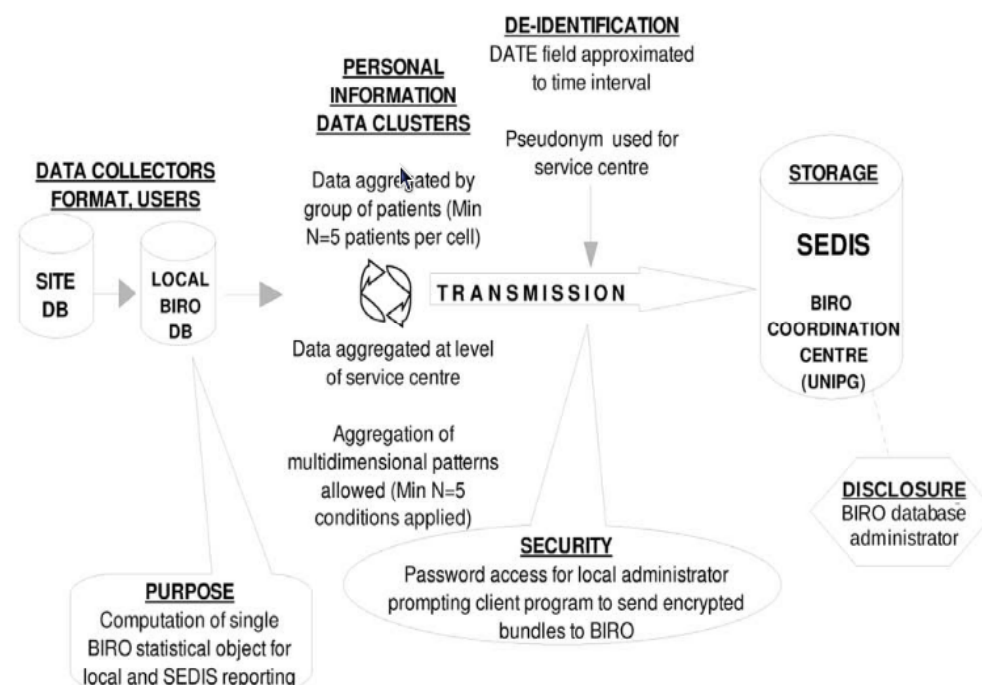
DI IORIO CT, CARINCI F et al, J Med Ethics. 2009 Dec; 35(12): 753-61

Law, ethics and medicine

## Privacy impact assessment in the design of transnational public health information systems: the BIRO project

C T Di Iorio,<sup>1</sup> F Carinci,<sup>1</sup> J Azzopardi,<sup>2</sup> V Baglioni,<sup>3</sup> P Beck,<sup>4</sup> S Cunningham,<sup>5</sup> A Evripidou,<sup>6</sup> G Leese,<sup>7</sup> K F Loevaas,<sup>8</sup> G Olympios,<sup>6</sup> M Orsini Federici,<sup>3</sup> S Pruna,<sup>9</sup> P Palladino,<sup>10</sup> S Skeie,<sup>8</sup> P Taverner,<sup>8</sup> V Traynor,<sup>6</sup> M Massi Benedetti<sup>3</sup>

Risultato del Panel Delphi:  
identificazione della migliore  
alternativa possibile per bilanciare la  
protezione della privacy con il livello  
più elevato di contenuto informativo



# Privacy Performance Assessment

DI IORIO CT, CARINCI F et al, European Journal Public Health, 4 May 2012

The European Journal of Public Health Advance Access published May 4, 2012

European Journal of Public Health, 000-000

© The Author 2012. Published by Oxford University Press on behalf of the European Public Health Association. All rights reserved.

doi:10.1093/eurpub/cks043

## Cross-border flow of health information: is 'privacy by design' enough? Privacy performance assessment in EUBIROD

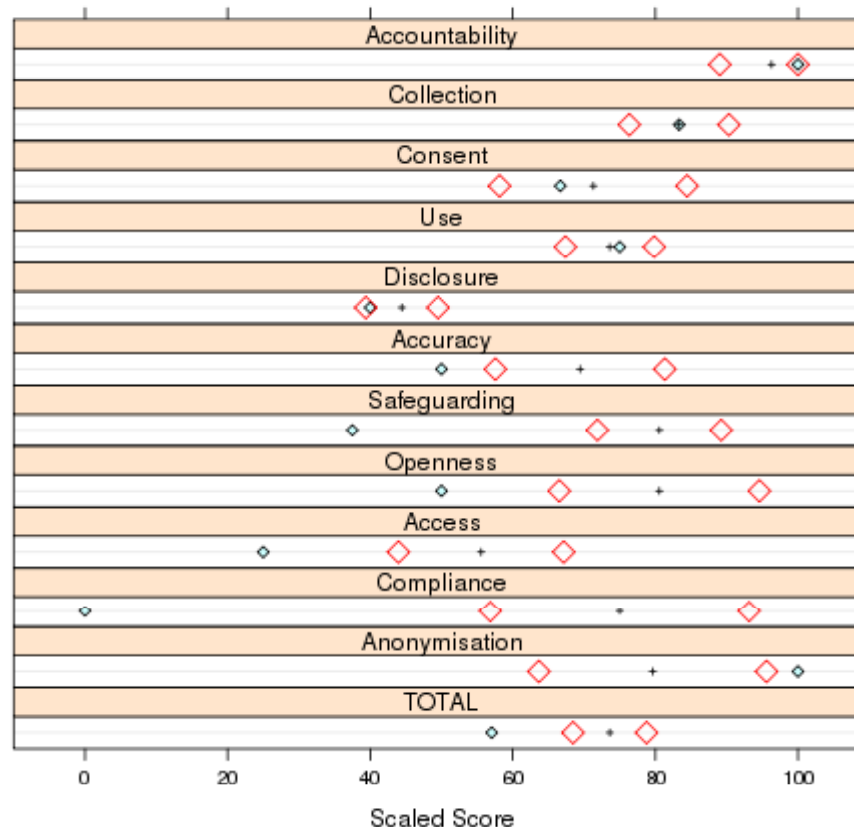
Concetta Tania Di Iorio<sup>1</sup>, Fabrizio Carinci<sup>1</sup>, Massimo Brillante<sup>2</sup>, Joseph Azzopardi<sup>3</sup>, Peter Bock<sup>4</sup>, Natasa Bratina<sup>5</sup>, Scott G. Cunningham<sup>2</sup>, Carine De Beaufort<sup>6</sup>, Noemi Debacker<sup>7</sup>, Przemyslaw Jarc Michael Jecht<sup>9</sup>, Ulf Lindblad<sup>10</sup>, Tony Moulton<sup>11</sup>, Željko Metelko<sup>12</sup>, Attila Nagy<sup>13</sup>, George C Simion Pruna<sup>15</sup>, Michael Roder<sup>16</sup>, Svein Skeie<sup>17</sup>, Fred Storms<sup>18</sup>, Massimo Massi Benedetti<sup>19</sup>

- 1 Serectrix snc, Pescara, Italy
- 2 University of Dundee, Division of Medicine and Therapeutics, Ninewells Hospital, Nethergate, Dundee, UK
- 3 University of Malta, Department of Medicine, Medical School, Mater Dei Hospital, Tal-Qroqq, Malta
- 4 Joanneum Research, Graz, Austria
- 5 University Children's Hospital, Department of Paediatrics, Endocrinology, Diabetes and Metab., Ljubljana, Slovenia
- 6 Centre Hospitalier de Luxembourg, Luxembourg
- 7 Inst. Scient. Santé Pub. WIV, Brussels, Belgium
- 8 Medical University of Silesia, Upper Silesia Centre for Child Health, Katowice, Poland
- 9 Havelhöhe, Berlin, Germany
- 10 Department of Primary Health Care, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden

Indagine sui fattori di rispetto della privacy nei registri del diabete in Europa.  
Costruzione di una piattaforma per l'autovalutazione e il monitoraggio del rispetto della privacy.

Register: Q - Privacy Self Evaluation Chart

value ♦ lcl ◇ average + ucl ◇





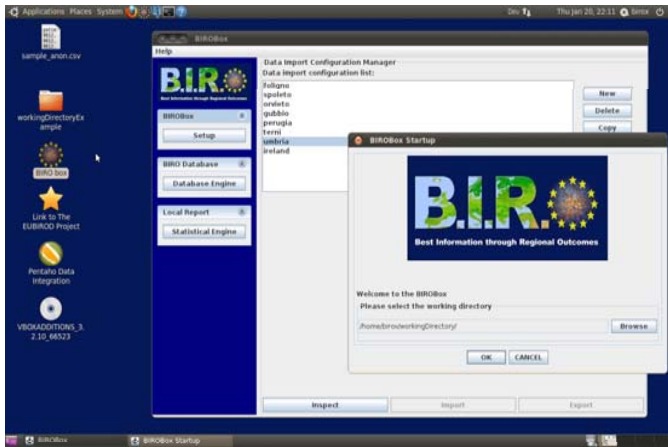


*" ..in collaborazione con gli Stati Membri.. "*

- ◆ BIRO può diventare un moltiplicatore di azioni che coinvolge ricercatori, professionisti, decisori e cittadini
- ◆ Attraverso il progetto il Ministero della Salute di Cipro ha lanciato la raccolta dati aprendo la prima clinica diabetologica a Larnaca, ed ora usa BIRO per condurre audit cliniche nella regione. Due meeting importanti del progetto EUBIROD si sono tenuti a Larnaca con il supporto della Cyprus Diabetes Association.
- ◆ Al primo Corso Residenziale BIRO Academy, tenutosi presso il Dasman Institute, Kuwait City (5/2009), una prima analisi dei dati sul diabete è stata condotta su dati originali dell'ospedale Al Amiri, in collaborazione con rappresentanti locali
- ◆ Al secondo Corso Residenziale BIRO, organizzato dalla IDF a Bruxelles (1/2011), decisori dalla Tanzania, Libano, Cina, Barbados e Cuba hanno pianificato Registri Nazionali del diabete. Il meeting è stato chiuso dal Commissario Europeo per la Salute, John Dalli.

*“..raccolgere, registrare, controllare e gestire..”*

<http://www.eubirod.eu/academy/software/software.html>

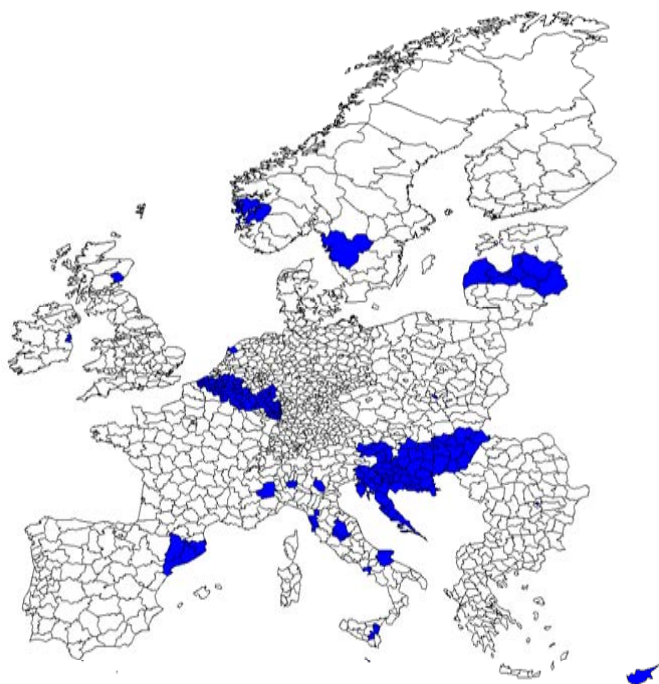


Il sistema BIRO è una collezione di programmi open source integrati in un sistema operativo Linux completo “virtualizzato”: BIROX. Si installa su tutte le piattaforme comuni (Windows, Linux, MacOS) = *nessun bisogno di cambiare il setup locale!*

BIROBox è l'interfaccia utente (GUI). Il Database Engine trasforma le definizioni locali nel formato Europeo e carica i dati nel database locale BIRO; Lo Statistical Engine processa i database locali BIRO e calcola gli indicatori Europei; il Communication software trasmette i dati al server europeo; il Central Engine compila i risultati provenienti dalle differenti origini

# *“..dati epidemiologici esaustivi..”*

EUBIROD Diabetes Report, ANNO 2010 – N=199.902



23/12/2011: Inizia Revisione Rapporto 2009

10<sup>th</sup> January 2012: Revisione completata

2/2/2012: BIRO 2.1.11 – Correzioni Maggiori

8/2/2012: BIRO 2.1.12 – Correzioni minori

9/2/2012: Nuovo utente! Latvia scarica BIROX

15/2/2012: Raccolta oggetti statistici completata

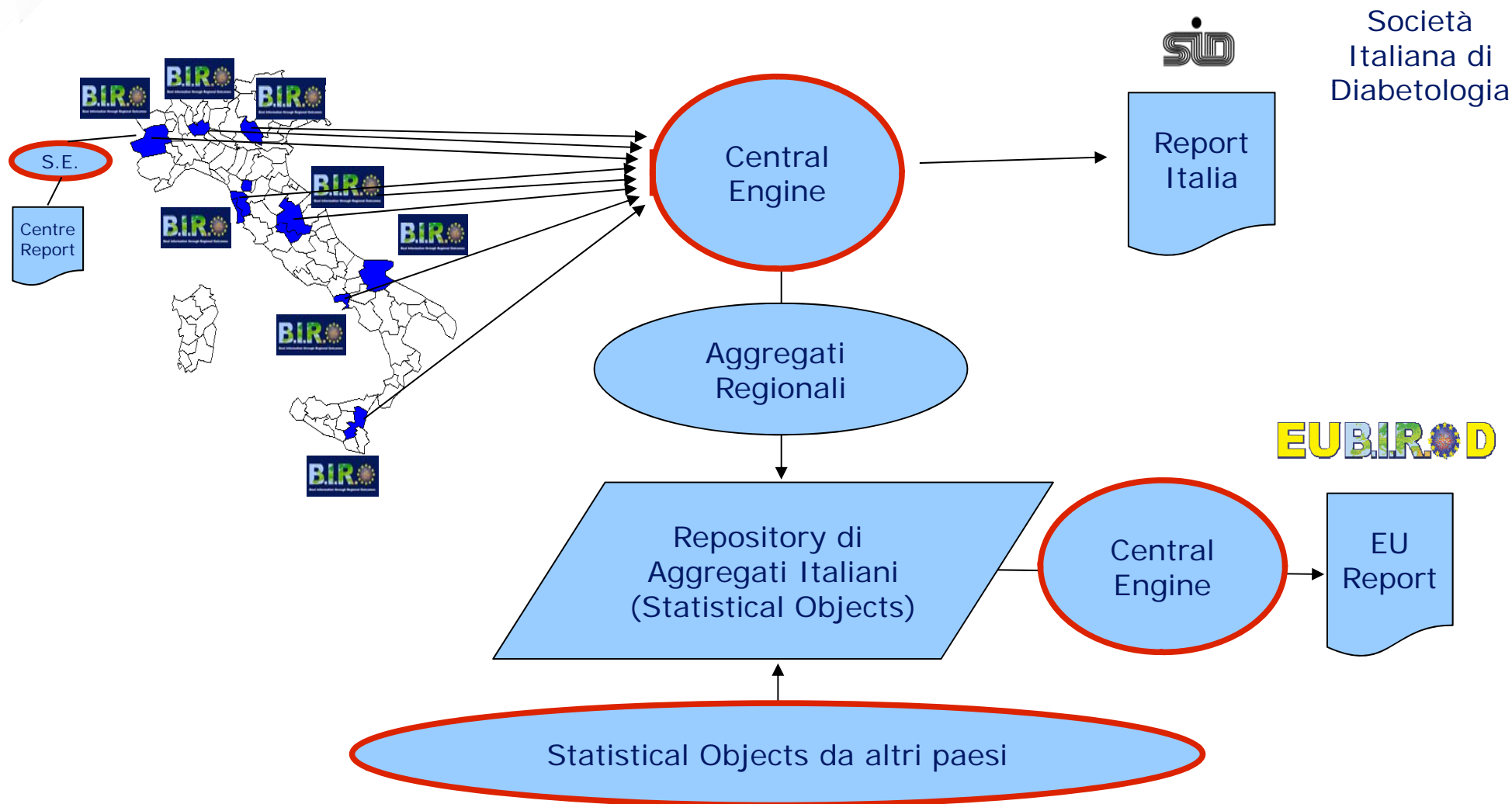
21/2/2012: Rapporto Europeo (N=79 indicatori)

**13** giorni dal Rilascio del Software alla  
Pubblicazione Online dei risultati!

[Precedenti: 52 giorni (8/2011), 60 giorni (1/11)]

# EUBIROD in Italia

ITALIA: BIRO installato in N=8 centri  
DATABASE DI RECORD INDIVIDUALI RESTANO  
CON IL CUSTODE DEI DATI ORIGINALE



# Modello multivariato di Risk Adjustment (AHRQ Health Care Quality Indicators)

Modello di Risk adjustment (in ogni regione)

$$Y(\%) = \beta_0 + \beta_1(\text{femmine}) + \beta_2(\text{classe\_eta1}) + \dots + \beta_k(\text{classe\_eta4})$$



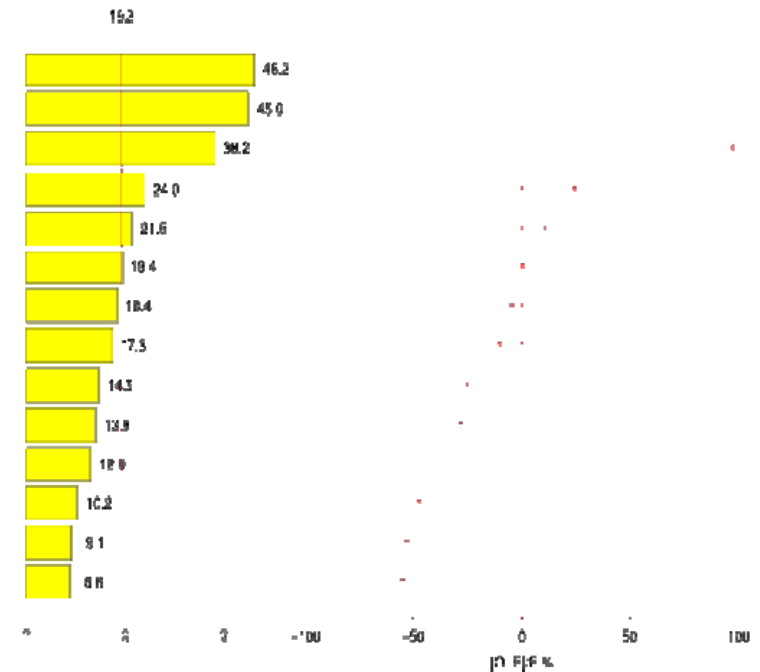
Source unit

$$Y_i \text{ exp} = \beta_0 + \beta_1(\text{femmine}) + \beta_2(\text{classe\_eta1}) + \dots + \beta_k(\text{classe\_eta4})$$

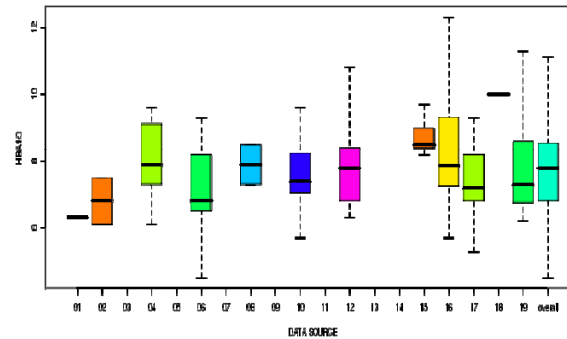
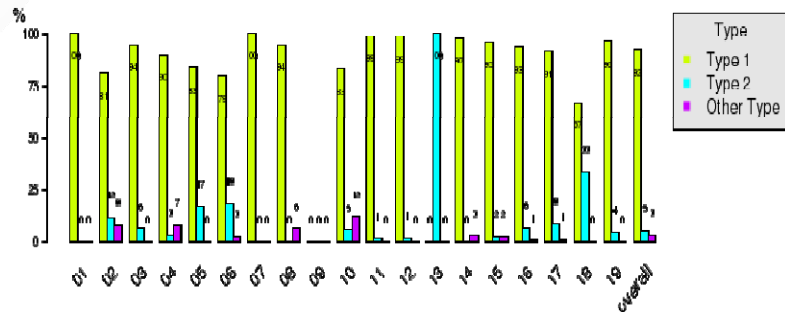
$$\sum \text{Pred}_i \times 100 = \text{Tasso Atteso}$$

Tasso Standardizzato =

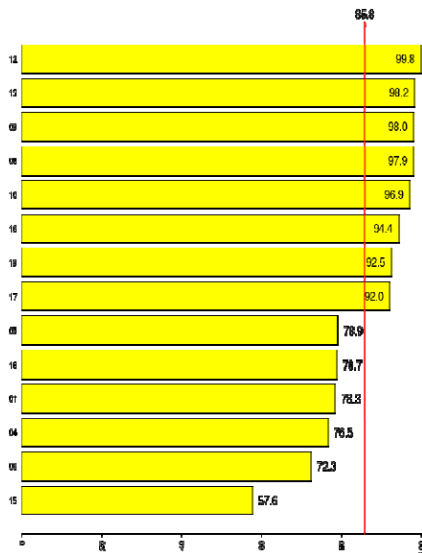
(tasso osservato / tasso atteso) \* tasso popolazione



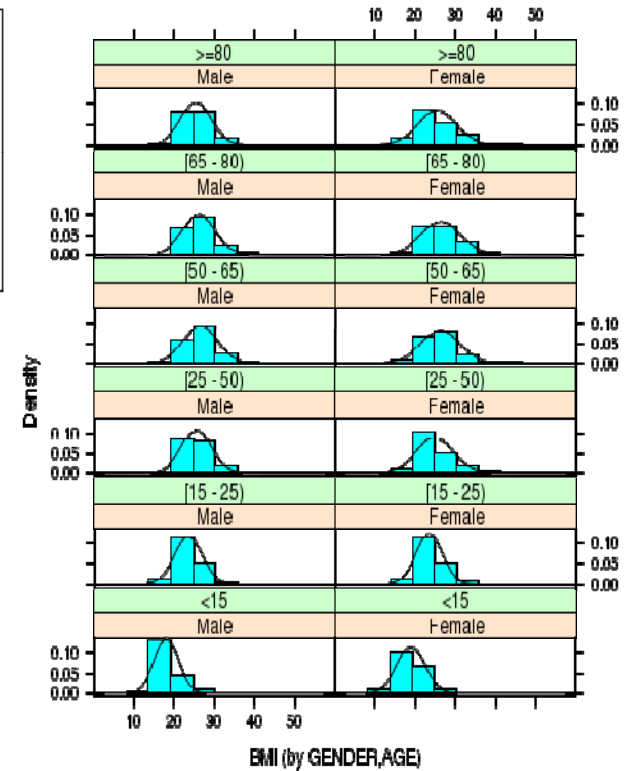
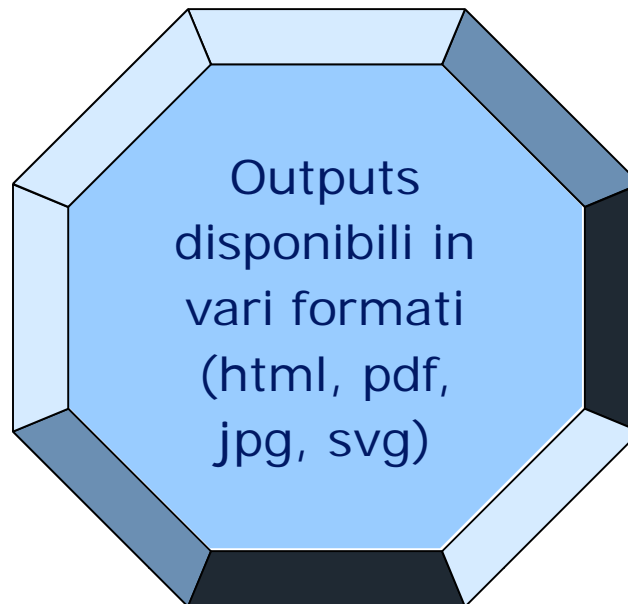
# Reportistica flessibile



Valutazione della Qualità dei Dati / Variabilità tra le fonti



Benchmarking



Distribuzione dei Fattori di Rischio

# Valutazione indipendente

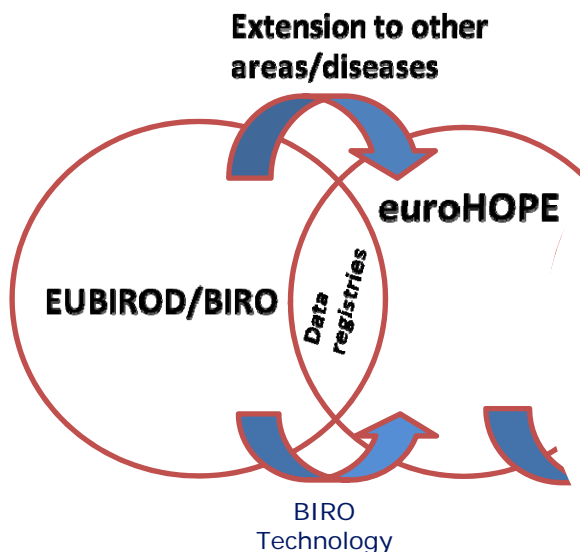
Euroreach WP2: Coordination with EU/International Health Data Initiatives  
<http://www.euroreach.net/activities/workpackages/w2>

“Sulla base dei fattori di successo e degli elementi chiave rilevati su esempi di Best Practice....

Raccomandazione: uso della tecnologia BIRO”

“Realizzazione di database nazionali con il collegamento di registri a livello di osservazioni individuali...

Raccomandazione: BIRO può essere esteso ad altre patologie ed è stato specificamente realizzato per questo, dato che l'intera piattaforma può essere parametrizzata per consentire il calcolo di indicatori di salute per un ampio raggio di patologie”





# Conclusioni

- ✓ Realizzare un sistema informativo integrato per il diabete è possibile, ma molte sono le variabili e componenti da considerare
- ✓ Il gioco di squadra è essenziale, lo schema va predisposto "sul campo" a seconda dell'ambiente e degli scopi specifici
- ✓ La tecnologia BIRO è un esempio di approccio sostenibile che ha dimostrato di funzionare a livello europeo
- ✓ L'esperienza di EUBIROD pone le basi per una nuova generazione di sistemi informativi translazionali/transnazionali i cui obiettivi saranno...

...portare l'informazione sanitaria ad una molteplicità di utenti, dal singolo cittadino a Bruxelles ("Bedside to Brussels" - b2B)