



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

**BIRO Data Standards**

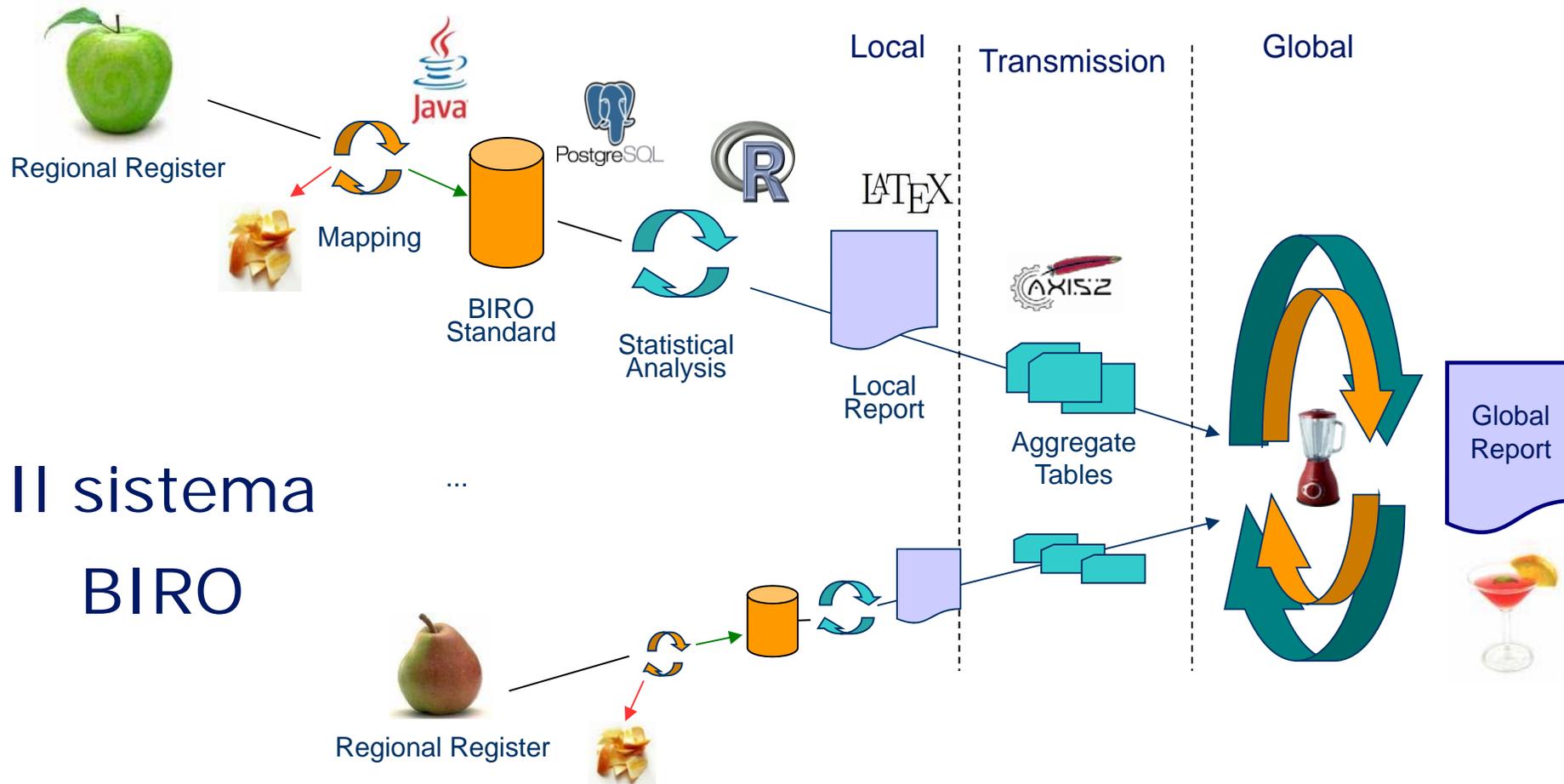
Download BIRO Definitions as a pdf Document (S Cunningham) September 2011

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

# “..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)

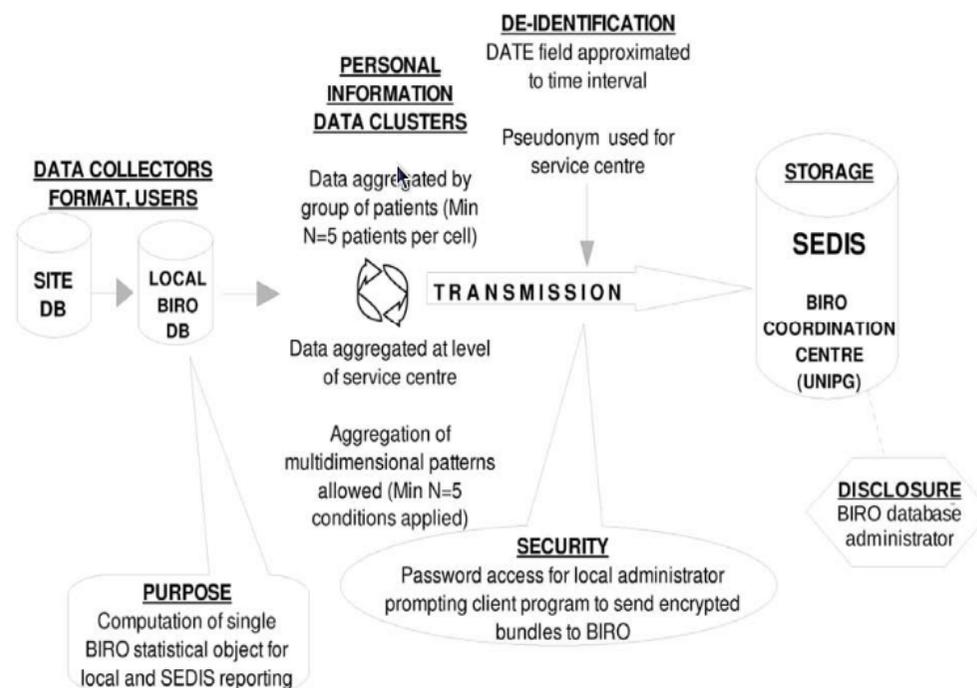
DI IORIO CT, CARINCI F et al, J Med Ethics. 2009 Dec; 35(12): 753-61

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

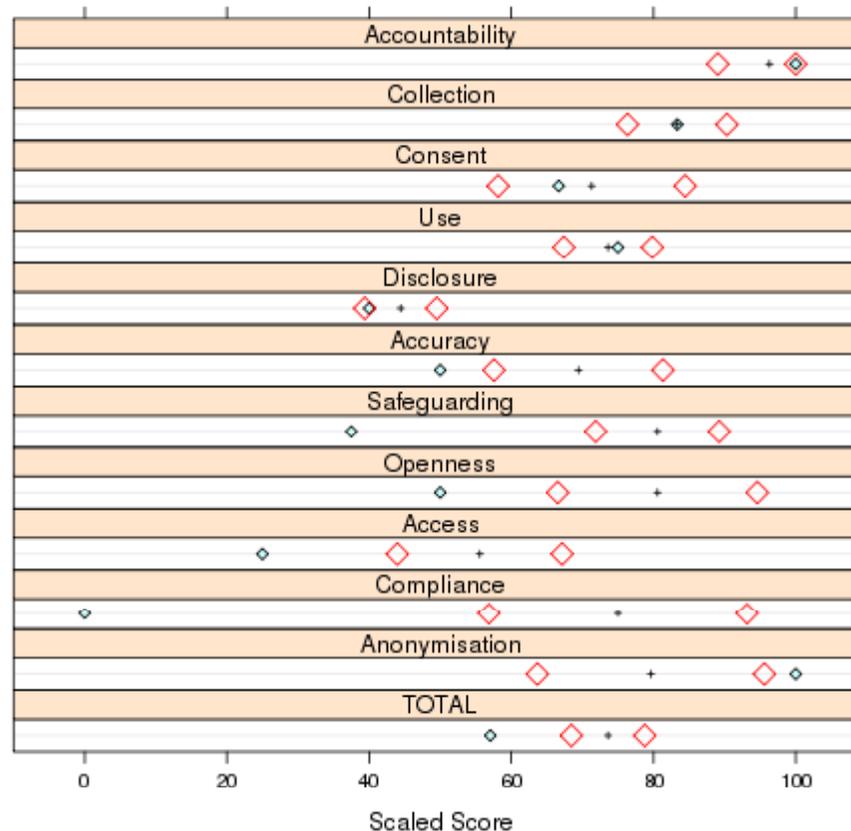
## Cross-border flow of health information: is 'privacy by design' enough? Privacy performance assessment in EUBIROD

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

Register: Q - Privacy Self Evaluation Chart

value ♦ lcl ◇ average + ucl ◇



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.

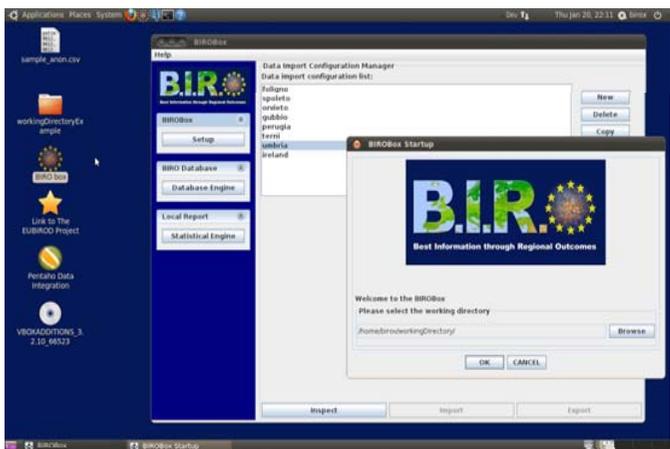


*" ..in collaborazione con gli Stati Membri.. "*

- ◆ 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>

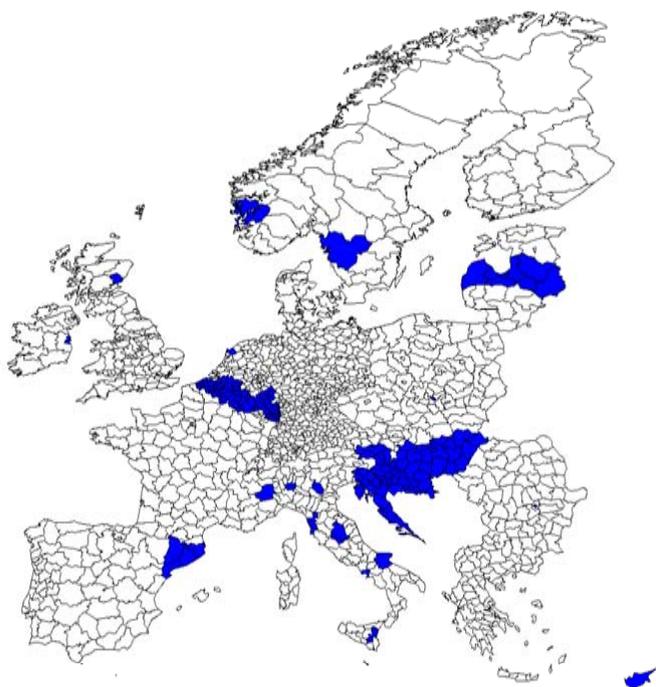


Il sistema BIRO è una collezione di programmi open source integrati in un sistema operativo Linux completo “virtualizzato”: BIROX. Si installa su tutte le piattaforme comuni (Windows, Linux, MacOS) = *nessun bisogno di cambiare il setup locale!*

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

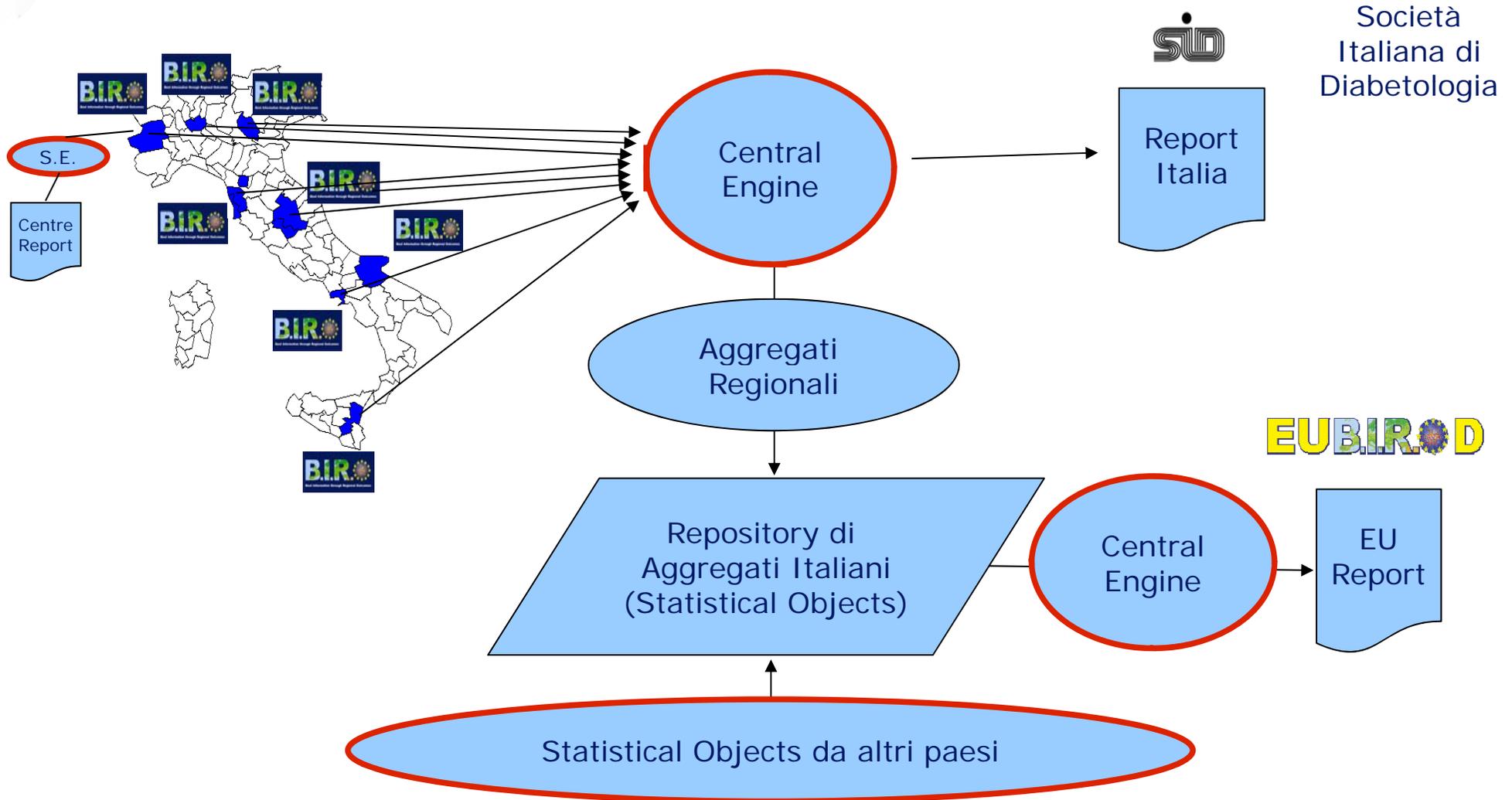
21/2/2012: Rapporto Europeo (N=79 indicatori)

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

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

# EUBIROD in Italia

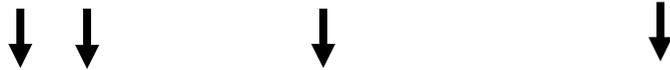
ITALIA: BIRO installato in N=8 centri  
DATABASE DI RECORD INDIVIDUALI RESTANO  
CON IL CUSTODE DEI DATI ORIGINALE



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

Modello di Risk adjustment (in ogni regione)

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



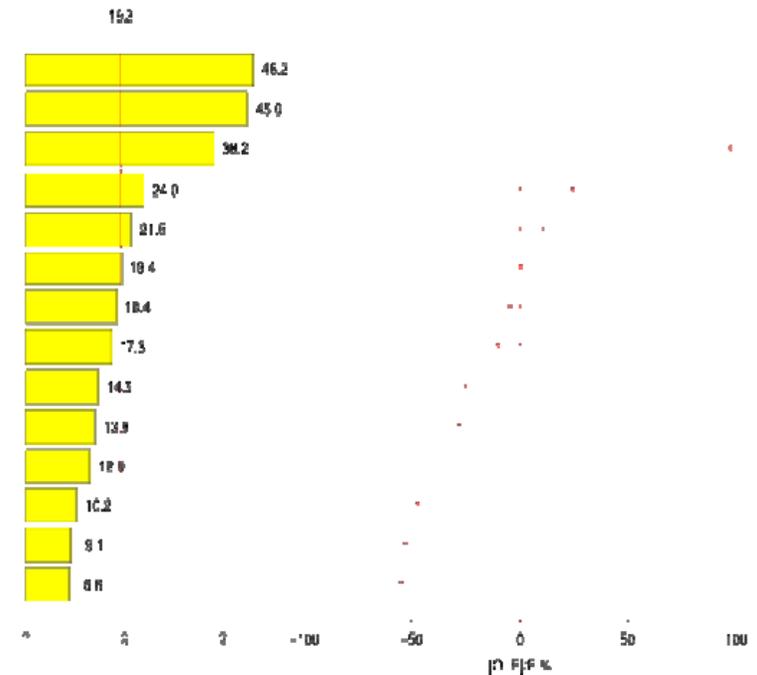
Source unit

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

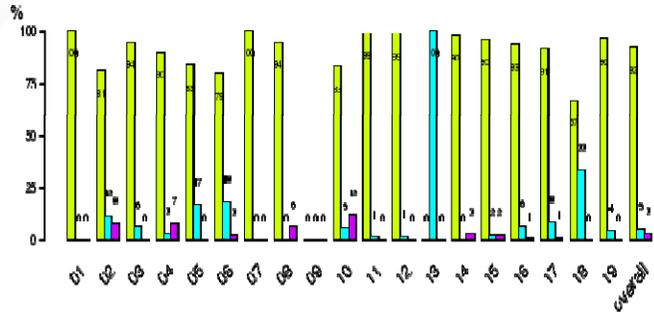
$$\sum \text{Pred}_i \times 100 = \text{Tasso Atteso}$$

Tasso Standardizzato =

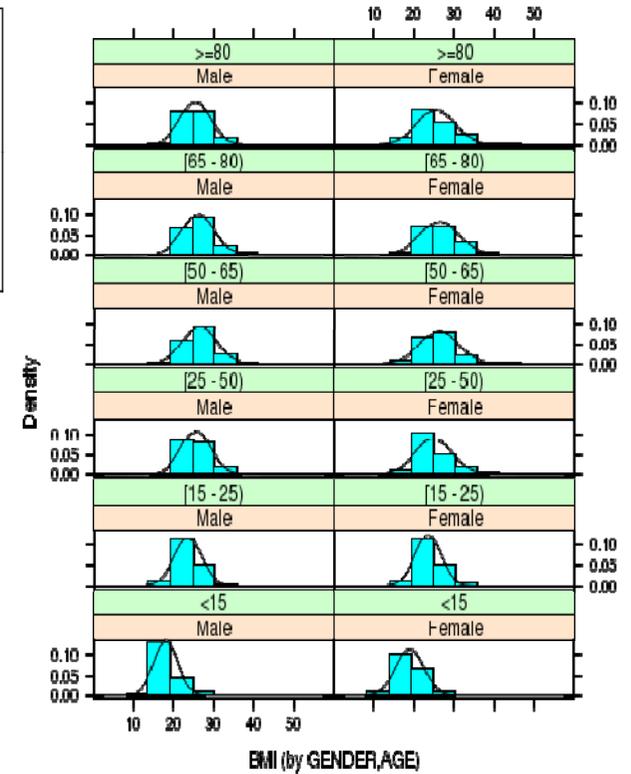
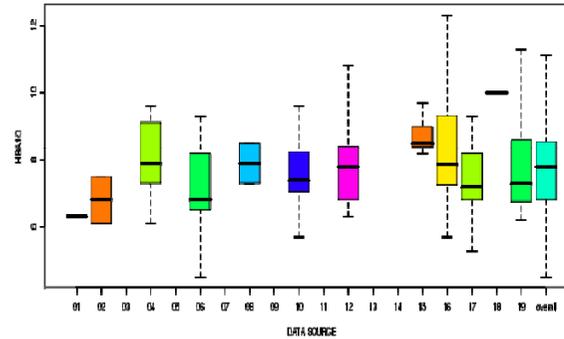
(tasso osservato / tasso atteso) \* tasso popolazione



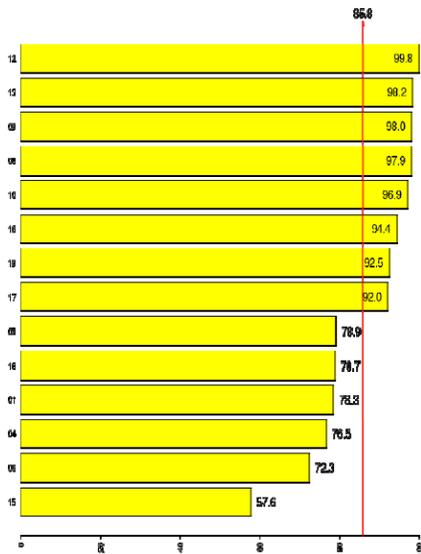
# Reportistica flessibile



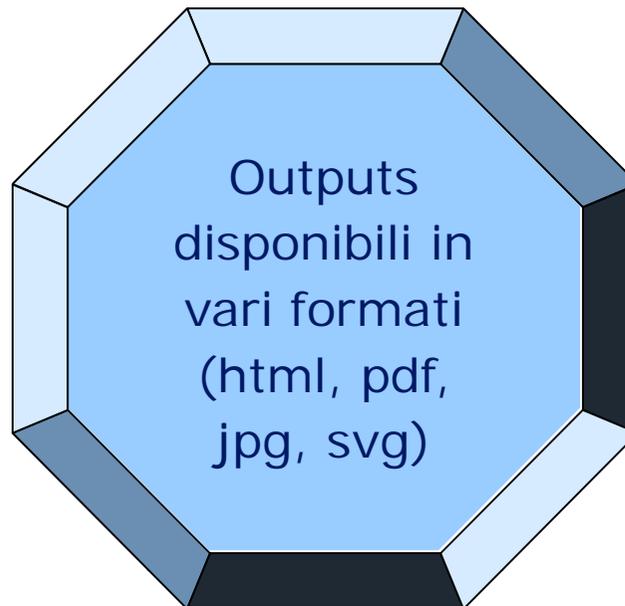
Valutazione della Qualità dei Dati / Variabilità tra le fonti



Distribuzione dei Fattori di Rischio



Benchmarking



# Valutazione indipendente

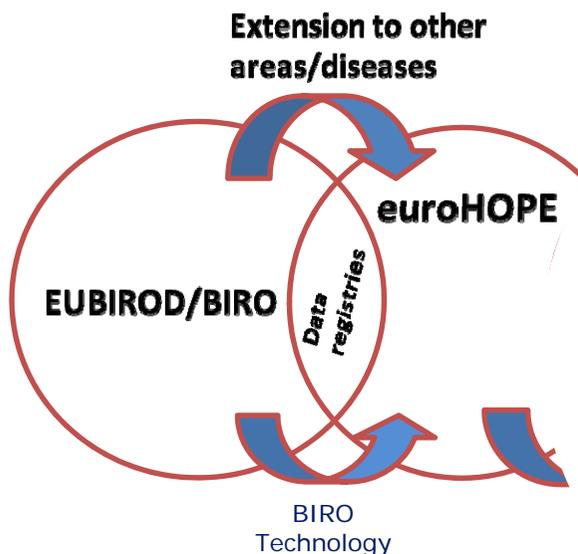
Euroreach WP2: Coordination with EU/International Health Data Initiatives  
<http://www.euroreach.net/activities/workpackages/w2>

“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)