

<b>1. Regione Piemonte</b>
2. Titolo del progetto <b>3.3.3. Attivazione/implementazione di sistemi informativi per migliorare la programmazione regionale dell'assistenza diabetologica.</b>
3. Identificativo della linea o delle linee di intervento generale/i 3.3. Diabete
4. Numero identificativo del progetto all'interno del piano operativo regionale 3.3.3
5. Breve descrizione dell'intervento programmato <p>La rilevanza del diabete quale problema di sanità pubblica è ben nota. L'elevato impatto della malattia sulla salute della popolazione e sulle risorse sanitarie fa sì che gli studi epidemiologici volti a monitorare la frequenza della malattia, la sua evoluzione e la qualità dell'assistenza erogata rivestano un grande interesse sia per i clinici sia per gli amministratori della sanità. Il Piano Nazionale della Prevenzione 2004-2006 e le sue successive proroghe hanno recepito questa esigenza, individuando come obiettivi prioritari «l'attivazione di un sistema di monitoraggio della malattia su base informatizzata» e «l'identificazione dei pazienti diabetici attraverso l'iscrizione in appositi registri». La possibilità di disporre di sistemi di sorveglianza in grado di monitorare la malattia nelle diverse aree del Piemonte riveste quindi una grande importanza. La presenza in Piemonte di un archivio d'esenzione computerizzato, routinariamente aggiornato ed esteso su scala regionale (il Registro Regionale Diabetici, RRD), potrebbe a priori consentire alla Regione Piemonte di monitorare a basso costo la prevalenza della malattia e di monitorarne gli esiti. Preliminare all'utilizzo di una fonte informativa quale base dati per studi epidemiologici è, tuttavia, la sua validazione, al fine di escludere bias di selezione che potrebbero inficiare i risultati prodotti. È stato evidenziato come solo il 66% dei diabetici con un ricovero ospedaliero e il 73% di quelli in trattamento farmacologico siano iscritti al RRD. Inoltre, la probabilità di iscrizione è associata a variabili cliniche, socio-demografiche e geografiche, tali da determinare una selezione per gravità e per afferenza geografica dei diabetici registrati rispetto all'intera popolazione regionale affetta da diabete. Questi elementi indicano come l'RRD non possa essere considerato di per sé un registro di patologia, ma si renda necessaria l'integrazione dei dati di questo archivio con quelli provenienti da altre fonti informative al fine di garantire la validità degli indicatori epidemiologici derivati.</p> <p>Si prevede, pertanto, di rivedere i contenuti e le funzioni del RRD al fine di farlo diventare, quanto più possibile, un registro di patologia utile per scopi di monitoraggio dell'epidemiologia e della qualità dell'assistenza. Si tratta quindi, di valutare la corrispondenza tra le esigenze informative attuali e l'architettura del RRD e di identificare le eventuali necessità di miglioramento o di vero e proprio ridisegno, sia in termini di tipologia di informazioni rilevate, sia nella sua architettura informatica. Saranno quindi messe in atto procedure al fine di facilitare il <i>linkage</i> delle diverse fonti informative disponibili nella Regione Piemonte, al fine di stimare la prevalenza della malattia – corretta per la completezza della rilevazione attraverso il metodo della cattura-ricattura – nonché l'utilizzo delle risorse (ricoveri ospedalieri, costi diretti, indicatori di qualità dell'assistenza) e l'eventuale disomogeneità nel territorio regionale.</p> <p>Archivi di soggetti con diabete raccolti per fini amministrativi (ricoveri ospedalieri, prescrizioni farmaceutiche, esenzioni ticket, prestazioni ambulatoriali, mortalità) sono ormai facilmente disponibili in tutte le ASL regionali e possono essere utilizzati sia per la ricostruzione di popolazioni di diabetici, sia per monitorarne il processo assistenziale e gli esiti. Saranno quindi potenziate esperienze sperimentali messe in atto nella Regione Piemonte che permettono di sperimentare procedure di <i>record linkage</i> utilizzabili per la valutazione della qualità dell'assistenza, valutazione che potrà poi essere estrapolata alla popolazione diabetica dell'intera Regione nel momento in cui verranno poi risolti alcuni vincoli procedurali attualmente presenti (segnatamente, l'attivazione dell'anagrafe regionale degli assistiti e le procedure di anonimizzazione dei flussi informativi). Tra queste situazioni vanno ricordate Torino e Casale Monferrato; nella prima infatti, è possibile effettuare il <i>linkage</i> con il Turin Longitudinal Study (TLS), uno studio longitudinale di popolazione con dati socio-demografici e assistenziali; nella seconda, invece, è in atto da oltre un decennio uno studio di popolazione sul diabete mellito (il Casale Monferrato Study), il quale dispone di numerose variabili cliniche e laboratoristiche dei diabetici registrati. Più recentemente, analoga sperimentazione è stata effettuata a Cuneo. Si prevede quindi di realizzare un sistema di sorveglianza del diabete in alcune ASL piemontesi, rappresentative della realtà regionale, attraverso l'utilizzo di un protocollo omogeneo di identificazione dei casi e di monitoraggio dell'assistenza.</p> <p>Dati internazionali indicano, inoltre, come l'andamento temporale del diabete tipo 1 (esordio età &lt; 30 anni, autoimmunità) così come la cecità e l'insufficienza renale terminale nei diabetici siano in progressivo aumento, determinando un ulteriore incremento nel fabbisogno di risorse. In Piemonte sono disponibili alcuni registri di</p>

<p>patologia/banche dati, quali il Registro Diabete Tipo 1, il Registro Regionale Ciechi e il Registro Dializzati; il potenziamento di queste attività, attualmente non inserite in una organica progettualità sul diabete, consentirà di migliorare le conoscenze sulla epidemiologia del diabete e sulle sue complicanze e di promuovere la realizzazione di un organico sistema di sorveglianza della malattia nella Regione Piemonte, finalizzato al miglioramento della programmazione sanitaria dell'assistenza diabetologica.</p> <p>La realizzazione del progetto si articola in alcuni passaggi successivi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. identificazione della popolazione diabetica residente in singole ASL;</li> <li>2. follow-up di indicatori di qualità del processo assistenziale;</li> <li>3. follow-up di indicatori di outcome;</li> <li>4. estensione a livello regionale del <i>record linkage</i> delle banche dati;</li> <li>5. implementazione registri di patologia, attraverso un processo di sistematizzazione epidemiologica della raccolta dati e della loro analisi e interpretazione (Registro Diabete Tipo 1, Registro Regionale Ciechi e Registro Dializzati);</li> <li>6. produzione di una brochure sui dati epidemiologici del diabete in Piemonte e meeting di presentazione dei dati.</li> </ol>
<p>6. <i>Beneficiari</i>                  Diabetici della Regione Piemonte (circa 300.000 persone).</p>
<p>7. <i>Obiettivi di salute (e/o obiettivi di processo) perseguiti.</i>                  Disporre di stime accurate sull'andamento temporale della occorrenza di diabete e delle sue principali complicanze (insufficienza renale terminale e cecità) nonché sui costi diretti associati, al fine di migliorare la programmazione sanitaria dei bisogni dei diabetici.</p>

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2010	VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2011		VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2012	
			ATTESO	OSSERVATO	ATTESO	OSSERVATO
Presenza di stime di prevalenza di diabete, numero medio di prestazioni specialistiche per età, sesso, tipologia di trattamento, ASL	Fonti informative correnti	Non noto	Stima in due ASL campione		Stima in 4 ASL	
Presenza di stime del tasso di ospedalizzazione nei diabetici per età, sesso, tipologia di trattamento, ASL	Fonti informative correnti	Non noto	Stima in due ASL		Stima in 4 ASL	
Andamento temporale dialisi nei diabetici	Registro dializzati	Non noto	Stima dei diabetici in dialisi		Valutazione andamento temporale dei diabetici in dialisi, per età, tipo di diabete e area di residenza	