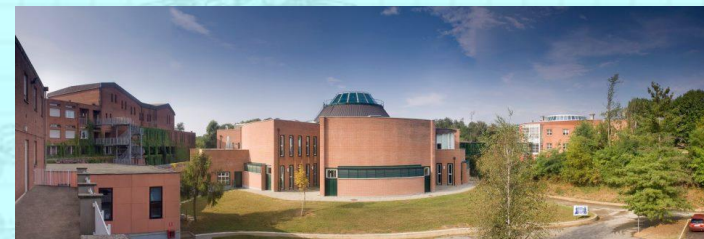




L'Azione centrale CCM su “registri e sorveglianze”: esperienza e prime raccomandazioni

Elisabetta VERSINO*, Roberto GNAVI , Giuseppe COSTA*

* Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche
Scuola di Medicina – Polo San Luigi Gonzaga
Università degli Studi di Torino
Servizio Sovrazonale di Epidemiologia – ASLTO3





SOMMARIO

- ✘ Cornice e obiettivi
- ✘ Metodi
- ✘ Prime conclusioni e raccomandazioni



SOMMARIO

- ✘ **Cornice e obiettivi**
- ✘ **Metodi**
- ✘ **Prime conclusioni e raccomandazioni**



Cornice e obiettivi



- ④ approvazione della norma su registri e sorveglianze di cui all'art 12, commi 10 – 14 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, recante ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese, come convertito in legge 17 dicembre 2012, n. 221
- ④ D. L. n 95/2012 art 15, comma 25bis
- ④ ACP 1.2 di cui al DM 4/8/2011
- ④ una visione più ampia alla luce del fatto la produzione della conoscenza è una delle funzioni della *governance* assunta sia dal Piano Nazionale della prevenzione che dal DM 4/8/11 sulle Azioni centrali prioritarie di cui sopra



Legge n 221/2012 art. 12



Comma 10 *I sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie DI TRATTAMENTI COSTITUITI DA TRAPIANTI DI CELLULE E TESSUTI E TRATTAMENTI A BASE DI MEDICINALI PER TERAPIE AVANZATE O PRODOTTI DI INGEGNERIA TISSUTALE e di impianti protesici sono istituiti a fini di PREVENZIONE, DIAGNOSI, CURA E RIABILITAZIONE, PROGRAMMAZIONE SANITARIA, VERIFICA DELLA QUALITÀ DELLE CURE, VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA SANITARIA E DI RICERCA SCIENTIFICA in ambito medico, biomedico ed epidemiologico allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita.*



Legge n 221/2012 art. 12



Comma 11 *I sistemi di sorveglianza e i registri di cui al comma 10 sono istituiti con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali. Gli elenchi dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici sono aggiornati periodicamente con la stessa procedura. L'ATTIVITÀ DI TENUTA E AGGIORNAMENTO DEI REGISTRI DI CUI AL PRESENTE COMMA È SVOLTA CON LE RISORSE DISPONIBILI IN VIA ORDINARIA E RIENTRA TRA LE ATTIVITA' ISTITUZIONALI DELLE AZIENDE E DEGLI ENTI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE.*



Legge n 221/2012 art. 12



Comma 12 *LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO POSSONO ISTITUIRE CON PROPRIA LEGGE REGISTRI DI TUMORI E DI ALTRE PATOLOGIE, DI MORTALITA' E DI IMPIANTI PROTESICI DI RILEVANZA REGIONALE E PROVINCIALE DIVERSI DA QUELLI DEL COMMA 10.*



Legge n 221/2012 art. 12



Comma 13 *Fermo restando quanto previsto dall'art 15 comma 25 bis di cui al Decreto Legge 6 luglio 2012 N. 95, convertito con modificazioni dalla Legge 7 agosto 2012 N. 135, con regolamento da adottare ai sensi dell'art 17 comma 1 della Legge 23 agosto 1988 N. 400 e successive modificazioni, su proposta del Ministro della Salute, acquisito il parere del garante per a protezione dei dati personali e previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le regioni e le province Autonome di Trento e Bolzano, ENTRO DICHIOTTO MESI dalla data di entrata in vigore del presente decreto sono INDIVIDUATI, in conformità alle disposizioni di cui agli articoli 20, 22 e 154 del Codice in materia di Protezione dei Dati Personali, di cui al Decreto Legislativo 30 giugno 2003 N. 196 e successive modificazioni, I SOGGETTI CHE POSSONO AVERE ACCESSO AI REGISTRI di cui al presente articolo e I DATI CHE POSSONO CONOSCERE, NONCHÈ LE MISURE PER LA CUSTODIA E LA SICUREZZA DEI DATI.*



Legge n 221/2012 art. 12



Comma 14 *I CONTENUTI DEL REGOLAMENTO DI CUI AL COMMA 13 DEVONO IN OGNI CASO UNIFORMARSI AI PRINCIPI DI PERTINENZA, NON ECCEDENZA, INDISPENSABILITÀ E NECESSITÀ DI CUI AGLI ARTICOLI 3, 11, 22 DEL CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI DI CUI AL DECRETO LEGISLATIVO 30 GIUGNO 2003 N. 196.*



D. L. n 95/2012 art. 15 comma 25bis



“Ai fini della attivazione dei programmi nazionali di valutazione sull’applicazione delle norme di cui al presente articolo, il Ministero della salute provvede alla modifica ed integrazione di tutti i sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, anche quando gestiti da diverse amministrazioni dello Stato, ed alla interconnessione a livello nazionale di tutti i flussi informativi su base individuale. Il complesso delle informazioni e dei dati individuali così ottenuti è reso disponibile per le attività di valutazione esclusivamente in forma anonima ai sensi dell’articolo 35 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118.”

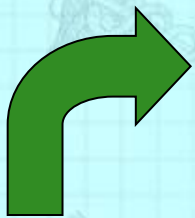
Il Ministero della salute si avvale dell’AGENAS per lo svolgimento delle funzioni di valutazione degli esiti delle prestazioni assistenziali e delle procedure medico-chirurgiche nell’ambito del Servizio sanitario nazionale. A tal fine, AGENAS accede, in tutte le fasi della loro gestione, ai sistemi informativi interconnessi del Servizio sanitario nazionale di cui al presente comma in modalità anonima.”



Metodi di indagine



ACP 1.2
DM 04/08/11



- Implementazione dei sistemi di **sorveglianza** per il monitoraggio del fenomeno degli infortuni domestici
- **Monitoraggio** delle patologie prevenibili con i vaccini e altre malattie trasmissibili
- Utilizzo dei **sistemi informativi** per la valutazione dati e produzione dei report nazionali finalizzati alla redazione di programmi nazionali in comparti produttivi e a maggior rischio
- Messa a punto di un **sistema di rilevazione** dati sull'allattamento al seno e di un programma nazionale di promozione dell'allattamento materno quale strumento di prevenzione dell'obesità
- **Studio pilota** per l'attuazione di un piano di sorveglianza e monitoraggio degli interventi di iodoprofilassi
- **Implementazione** di Piano Nazionale di **monitoraggio** Alcol e Salute (già approvate con accordo Stato-Regioni del 29/03/07)
- Orientare la popolazione per la promozione della salute nei primi anni di vita mediante scelte di salute consapevoli e praticabili su 7 determinanti di salute interconnessi -comunicazione – **Monitoraggio**
- **Monitoraggio** e valutazione dei programmi di prevenzione dei disturbi da abuso di sostanze attivate, con follow up a distanza
- Miglioramento dei sistemi di **sorveglianza** della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso la regolamentazione della rete dei registri tumori





Metodi di indagine



ACP 1.2
DM 04/08/11

- Miglioramento dei sistemi di **sorveglianza** della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso il consolidamento della rete dei **registri** tumori
- Consolidare il **Sistema Informativo** Screening
- Integrare basi dati per il **burden** of disease dei tumori di mammella, cervice uterina e colonretto
- implementazione di **sistemi informativi** per la gestione integrata del diabete
- Definizione di un sistema di indicatori per il **monitoraggio**
- Definizione di un sistema di indicatori per il **monitoraggio**
- **Sorveglianza** e controllo delle zoonosi
- Completare e rendere omogenei i sistemi di **sorveglianza** di infezione da HIV
- Tubercolosi: sistema di **sorveglianza** delle resistenze ai farmaci antitubercolari
- **Sorveglianza** delle malattie a maggior rischio di introduzione e/o di diffusione sul territorio nazionale
- **Monitoraggio** di Legionellosi, malattie respiratorie virali
- Integrare i sistemi di **sorveglianza** coordinati delle infezioni correlate all'assistenza
- **Sorveglianza epidemiologica** delle sindromi simil-influenzali.
- **Sorveglianza virologica** delle sindromi simil-influenzali
- **Sorveglianza** dell'incidenza delle paralisi flaccide acute e delle infezioni da poliovirus

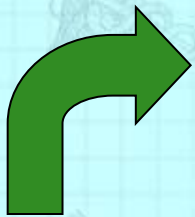




Fenomeni da indagare



ACP 1.2
DM 04/08/11



- Implementazione dei sistemi di **sorveglianza** per il monitoraggio del fenomeno degli **infortuni domestici**
- **Monitoraggio** delle patologie prevenibili con i vaccini e altre **malattie trasmissibili**
- Utilizzo dei **sistemi informativi** per la valutazione dati e produzione dei report nazionali finalizzati alla redazione di programmi nazionali in **comparti produttivi** e a maggior rischio
- Messa a punto di un **sistema di rilevazione** dati sull'**allattamento al seno** e di un programma nazionale di promozione dell'allattamento materno quale strumento di prevenzione dell'**obesità**
- **Studio pilota** per l'attuazione di un piano di sorveglianza e monitoraggio degli interventi di **iodoprofilassi**
- **Implementazione** di Piano Nazionale di **monitoraggio Alcol** e Salute (già approvate con accordo Stato-Regioni del 29/03/07)
- Orientare la popolazione per la promozione della **salute nei primi anni di vita** mediante scelte di salute consapevoli e praticabili su 7 determinanti di salute interconnessi -comunicazione – **Monitoraggio**
- **Monitoraggio** e valutazione dei programmi di prevenzione dei disturbi da **abuso di sostanze** attivati, con follow up a distanza
- Miglioramento dei sistemi di **sorveglianza** della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso la regolamentazione della rete dei registri **tumori**





Fenomeni da indagare



ACP 1.2
DM 04/08/11

- Miglioramento dei sistemi di **sorveglianza** della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso il consolidamento della rete dei **registri tumori**
- Consolidare il **Sistema Informativo Screening**
- Integrare basi dati per il **burden of disease** dei tumori di **mammella, cervice uterina e colonretto**
- implementazione di sistemi **informativi** per la gestione integrata del **diabete**
- Definizione di un sistema di indicatori per il **monitoraggio**
- **Sorveglianza** e controllo delle **zoonosi**
- Completare e rendere omogenei i sistemi di **sorveglianza** di **infezione da HIV**
- Tubercolosi: sistema di **sorveglianza** delle **resistenze ai farmaci antitubercolari**
- **Sorveglianza** delle **malattie a maggior rischio di introduzione e/o di diffusione** sul territorio nazionale
- **Monitoraggio** di **Legionellosi, malattie respiratorie virali**
- Integrare i sistemi di **sorveglianza** coordinati delle **infezioni correlate all'assistenza**
- **Sorveglianza epidemiologica** delle **sindromi simil-influenzali**.
- **Sorveglianza virologica** delle sindromi simil-influenzali
- **Sorveglianza** dell'incidenza delle **paralisi flaccide acute e delle infezioni da poliovirus**

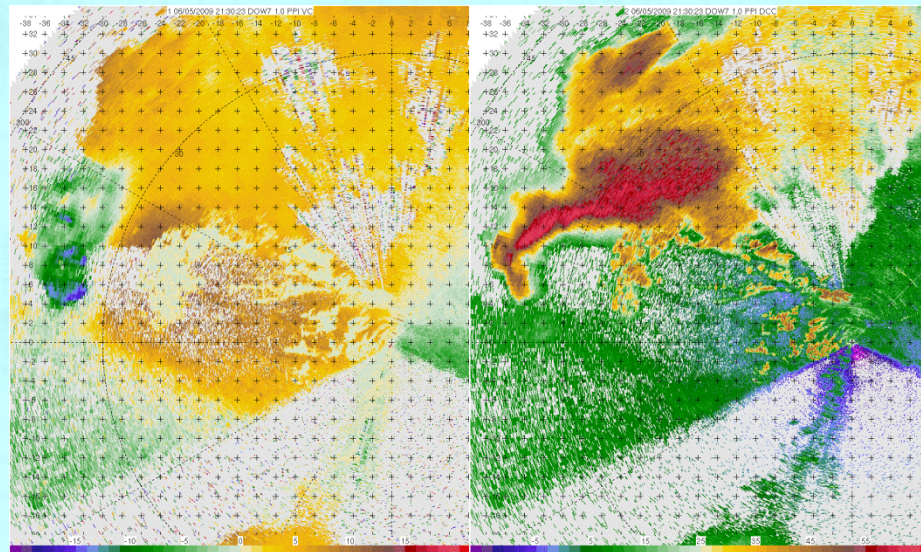




Una visione più ampia...



Revisionare tutte le necessità di sorveglianza meritevoli di attenzione per un paese moderno, in modo da provare a ridisegnare una strategia nazionale di riordino e sviluppo di un sistema nazionale di sorveglianza ad uso della prevenzione in senso lato, di cui il decreto e i suoi regolamenti applicativi potrebbero essere la parte di legittimazione giuridica.





Una visione più ampia...



1. intelligence

2. policy direction

3. implementation
tools

4. relations

5. organisational
structure & culture

6. accountability

7. consumer
protection

Travis et al. *Towards better stewardship:
concept and critical issues.* WHO , 2002



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di stewardship



Elenco delle sub funzioni in cui è articolato il modello della stewardship come dal DM 10/11/10 e DM 04/08/11:

- ▣ S0 – Formulare un quadro strategico
- ▣ S1 – Esercitare influenza sugli interlocutori mediante azioni di indirizzo
- ▣ S2 – Garantire la realizzazione delle politiche fornendo strumenti per l'attuazione della programmazione
- ▣ S3 – Stabilire e mantenere collaborazioni e partnership
- ▣ S4 – Garantire la responsabilità (accountability)
- ▣ S5 – Gestione basata sulla conoscenza



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di *stewardship*



S0 – Formulare un quadro strategico

L'Intesa sul PNP del 29/4/10 assume che il PNP stesso costituisca il quadro strategico di riferimento all'interno del quale si applica il modello di *stewardship* e si articolano le altre funzioni. Le caratteristiche riconosciute come elementi principali di questa "*funzione*" sono che il PNP:

- definisce: visione e obiettivi (medio e lungo periodo); i ruoli degli attori; le strategie e le politiche praticabili per indurre cambiamenti;
- identifica l'assetto istituzionale necessario
- definisce le priorità della spesa sanitaria (finanziamenti)
- delinea gli strumenti per il monitoraggio e la valutazione
- contribuisce a creare una cultura sinergica con il management

Naturalmente la stessa Intesa sul PNP si situa all'interno di un assetto istituzionale e di un quadro strategico più generale, pertinente alla struttura del SSN e ai rapporti Stato-Regioni e PPAA così come modificati dalla riforma del Titolo V della Costituzione. Ne consegue che bisogna considerare, oltre al PNP, anche gli altri elementi "di sistema" pertinenti a questa sede.



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di stewardship



S0 – Formulare un quadro strategico

In che modo l'assetto strategico del Servizio Sanitario è influenzato dalla genesi della conoscenza?

- La disponibilità delle informazioni costituisce la base per fondamentali assetti di sistema (per es. il sistema di garanzia dei LEA o la definizione di costi standard).
- Le informazioni generate sono utilizzate in sede di pianificazione settoriale (ad es. i dati epidemiologici per l'elaborazione del PNP o del PON) e di valutazione (ad es. progetto ESITI); inoltre possono essere utilizzate anche a livello di ricerca



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di *stewardship*



S2 – Garantire la realizzazione delle politiche fornendo strumenti per l'attuazione della programmazione

Significato Prevalente (DM 4/8/11). Si tratta di una funzione che deriva dalla consapevolezza che un elemento chiave della *stewardship* è quello di garantire l'implementazione degli interventi programmati per ottenere gli obiettivi di salute. Una parte di questa funzione risiede nella capacità di implementazione che deriva dal possesso e dall'uso del potere di guidare o influenzare i comportamenti dei differenti attori. Due ulteriori aspetti riguardano le interazioni tra questa "capacità di guida" e quella di costruire coalizioni e *partnership* e di assicurare la coerenza tra le *policy*, le strutture organizzative e la cultura degli attori.

Principali elementi (DM 4/8/11).

- Linee Guida e protocolli nazionali
- Piani di formazione nazionale (a cascata)
- Contratti di lavoro (ad es. con la Medicina Generale)
- Coinvolgimento degli interlocutori nel processo decisionale, nella definizione di strategie e obiettivi comuni e condivisi
- Garantire che ad ogni responsabilità corrisponda il potere decisionale necessario per assolverla, utilizzato in modo corretto.



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di *stewardship*



S2 – Garantire la realizzazione delle politiche fornendo strumenti per l'attuazione della programmazione

In che modo questa funzione influenza la genesi della conoscenza?

Poiché la genesi della conoscenza si concretizza in parte sostanziale a partire dalla disponibilità di registri, sorveglianze ecc., è fondamentale che venga reso disponibile al sistema sanitario quanto necessario per l'implementazione (non solo quadri di pianificazione/programmazione ma anche idonee risorse economiche, strumenti organizzativi, assetti di sistema ecc). In questo senso, tale funzione è *conditio sine qua non* per rendere concretizzabile la FGC. Un ulteriore elemento da considerare deriva dal fatto che, proprio perché è una funzione di governo dello *steward*, gli strumenti per l'implementazione debbano essere omogenei relativamente a tutti i contesti regionali (anche in questo caso si contribuisce alla coesione nazionale).



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di *stewardship*



S2 – Garantire la realizzazione delle politiche fornendo strumenti per l'attuazione della programmazione

In che modo la funzione di genesi della conoscenza influenza?

Una intelligenza, relativamente ai bisogni di salute e agli interventi di prevenzione, che sia solida, sistematica, di qualità aiuta i governi centrale e regionali nella migliore implementazione degli interventi e nella predisposizione degli strumenti che a vario livello siano necessari alla implementazione di sistemi informativi ecc. Un aspetto cruciale riguarda il fatto che la disponibilità di informazioni, conoscenza e intelligenza costituisce la base di partenza per qualsiasi processo di miglioramento/assicurazione di qualità degli interventi messi in atto dal sistema sanitario. Merita una sottolineatura il fatto che proprio nel campo della prevenzione, una solida intelligenza dei fenomeni è cruciale per quanto attiene alla gestione dei rischi e quindi alla predisposizione di interventi multisettoriali.



Una *governance* della prevenzione basata sul modello di *stewardship*



La funzione di genesi della conoscenza prevede dunque:

INTELLIGENZA → la definizione di un modello cognitivo esplicito e condiviso che permette

CONOSCENZA → l'identificazione dei bisogni conoscitivi (a livello, di solito, dall'eventuale organo intermedio, tipo Osservatorio, locale se si intende privilegiare la prossimità al governo dei programmi, nazionale se si vogliono realizzare economie di scala) pertinenti agli indirizzi espressi dal sistema di prevenzione e quindi finalizzati a: analisi dei bisogni/rischi

scelta di priorità

scelta di azioni

monitoraggio e valutazione di processi, risultati e costi

INFORMAZIONE → formalizzazione del bisogno conoscitivo in indicatori validi (compito della funzione epidemiologica/statistica, spesso nell'organo intermedio) che si ricavano da dati (compito dei responsabili dei sistemi di rilevazione dato) che devono essere di accuratezza proporzionale a quella richiesta dal bisogno conoscitivo e di efficienza di produzione e trattamento adeguata; dati ricavabili da registri, sorveglianze, sistemi informativi, archivi intermedi (da integrare); dati la cui nomenclatura e definizioni sono dettate dagli indicatori (strutturazione, sistematicità, unità statistica, rappresentatività, primari o derivati, ...)



METODI



Tema	STILI DI VITA	MORTALITÀ	TUMORI	DISABILITÀ
Fornisce dati su rilevanza problema				
Bisogno conoscitivo/ e di decisione				
Debito verso UE o altri organi internazionali				
Standard di riferimento (copertura e qualità)				
Distanza dallo standard				
Interventi normativi necessari				
Variazioni organizzative necessarie				
Variazioni di pratica professionale necessarie				
Sostenibilità economica				



SOMMARIO

✘ Cornice e obiettivi

✘ Metodi

✘ **Prime conclusioni e raccomandazioni**



PRIME CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI



- Esiste una nomenclatura univoca ed accreditata?
- Quali esigenze per la reingegnerizzazione?
- Quali le scelte di priorità nei programmi di sviluppo?
- Quale (necessaria) armonizzazione con:
 - ☐ NSIS
 - ☐ SISTAN
 - ☐ LEA?

TABLE 5: Continued.

Year	Author	Definition	Remarks
1998	Bernard Choi	<i>“A surveillance system is ... a systematic, ongoing and population-based system for the collection, analysis, and interpretation of data on health outcomes, risk factors, and intervention strategies, for the monitoring and early warning of health events, and for the development and evaluation of public health interventions and programmes, closely integrated with the timely dissemination of the information to those who need to know”</i> [7, 74].	Based on 12 lessons learned from the past 5000 years of the history of epidemics, a surveillance system should have twelve desirable features, including (1) evolving, (2) ongoing, (3) systematic, (4) population-based, (5) comprehensive, (6) analytic, (7) hypothesis generating, (8) early warning, (9) informing programs and interventions, (10) evaluative, (11) effective in information dissemination, and (12) equitable [7].
2001	US Centers for Disease Control and Prevention	<i>“Public health surveillance is the ongoing, systematic collection, analysis, interpretation, and dissemination of data regarding a health-related event for use in public health action to reduce morbidity and mortality and to improve health”</i> [75].	<i>“Historically, surveillance focused on infectious disease, then broadened to other topics, including chronic diseases”</i> [76].
2006	Public Health Agency of Canada, Public Health Research, Education and Development, Canadian Public Health Association	<i>“Health surveillance is the ongoing, systematic use of routinely collected health data to guide public health action in a timely fashion”</i> [77].	
2012	World Health Organization	<i>“Surveillance is systematic ongoing collection, collation and analysis of data and the timely dissemination of information to those who need to know so that action can be taken”</i> [78].	
2012	World Health Organization	<i>“Public health surveillance is an ongoing, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data essential to the planning, implementation, and evaluation of public health practice”</i> [79].	
2012	World Health Organization	<i>“Public health surveillance is the continuous, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data needed for the planning, implementation, and evaluation of public health practice”</i> [80].	

DEFINITION

integrated with the timely dissemination of these data to those responsible for preventing and controlling disease or injury” [30].

other name, focuses on populations, to identify differentials and trends that can inform public health policymaking, including the allocation of resources” [73].

Table 5: Continued

Year	Author	Definition
1998	Bernard Choi	"A surveillance system should have twelve desirable features, including (1) evolving, (2) ongoing, (3) systematic, (4) population-based, (5) comprehensive, (6) analytic, (7) hypothesis generating, (8) early warning, (9) informing programs and interventions, (10) evaluative, (11) effective in information dissemination, and (12) equitable [7]."
2001	US Centers for Disease Control and Prevention	"Public health surveillance is the ongoing, systematic collection, analysis, and dissemination of health-related data essential to the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [77].
2006	Public Health Agency of Canada, Public Health Research, Education and Development, Canadian Public Health Association	"Health surveillance is the ongoing, systematic use of routinely collected health data to guide public health action in a timely fashion" [77].
2012	World Health Organization	"Surveillance is systematic ongoing collection, collation and analysis of data and the timely dissemination of information to those who need to know so that action can be taken" [78].
2012	World Health Organization	"Public health surveillance is an ongoing, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data essential to the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [79].
2012	World Health Organization	"Public health surveillance is the continuous, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data needed for the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [80].

DETAILED integrated with the timely dissemination of these data to those responsible for preventing and controlling disease or injury" [30].

other name, focuses on populations, to identify differentials and trends that can inform public health policymaking, including the allocation of resources" [73].

Table 5: Continued

Year	Author	Definition
1998	Bernard Choi	"A surveillance system should have twelve desirable features, including (1) evolving, (2) ongoing, (3) systematic, (4) population-based, (5) comprehensive, (6) analytic, (7) hypothesis generating, (8) early warning, (9) informing programs and interventions, (10) evaluative, (11) effective in information dissemination, and (12) equitable [7]."
2001	US Centers for Disease Control and Prevention	"Public health surveillance is the systematic and continuous collection, analysis and interpretation of health-related data essential to the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [79].
	Public Health Agency of Canada	"Public health surveillance is the continuous, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data needed for the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [80].

Based on 12 lessons learned from the past 5000 years of the history of epidemics, a surveillance system should have twelve desirable features, including (1) evolving, (2) ongoing, (3) systematic, (4) population-based, (5) comprehensive, (6) analytic, (7) hypothesis generating, (8) early warning, (9) informing programs and interventions, (10) evaluative, (11) effective in information dissemination, and (12) equitable [7].

2012	World Health Organization	"Surveillance is systematic ongoing collection, collation and analysis of data and the timely dissemination of information to those who need to know so that action can be taken" [78].
2012	World Health Organization	"Public health surveillance is an ongoing, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data essential to the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [79].
2012	World Health Organization	"Public health surveillance is the continuous, systematic collection, analysis and interpretation of health-related data needed for the planning, implementation, and evaluation of public health practice" [80].



Da: Choi
Scientific

TABLE 6: Comparison of definitions of public health surveillance over time

Year	1662	1687	1963	1968	1986	1988	1998	2001	2006	2012
	Graunt	Petty	Langmuir	WHO	CDC	Thacker and Berkelman	Choi	CDC	PHAC	WHO
(1) Name										
Natural and political observations	✓									
Political arithmetic		✓								
Surveillance				✓			✓			✓
Disease surveillance			✓							
Health surveillance									✓	
Epidemiologic surveillance				✓	✓		✓			
Public health surveillance						✓		✓		✓
(2) Components										
Ongoing			✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓
Systematic			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Population-based							✓			
Data collection	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Mortality data	✓	✓	✓							
Morbidity data			✓							
Epidemiologic data				✓						
Health data					✓		✓	✓	✓	✓
Other relevant data			✓				✓			
Data analysis	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓
Interpretation	✓		✓		✓	✓	✓	✓		✓
Dissemination			✓		✓	✓	✓	✓		✓
(3) Purpose										
Curiosities concerning the waxing and waning of diseases	✓									
Disease control		✓		✓	✓	✓				
Public health practice					✓					✓
Public health action							✓	✓	✓	✓
Planning, implementation, and evaluation of practice				✓	✓		✓			✓

Sources of surveillance definitions:

Graunt [29]; Petty [66]; Langmuir [67]; WHO [69]; CDC [71]; Thacker and Berkelman [30]; Choi [74]; CDC [75]; PHAC [77]; WHO [78–80].





Da: Cho
Scientific

TABLE 6: Comp

Year	1662	16
	Graunt	Pe
Natural and political observations	✓	
Political arithmetic		
Surveillance		
Disease surveillance		
Health surveillance		
Epidemiologic surveillance		
Public health surveillance		
Ongoing		
Systematic		
Population-based		
Data collection	✓	
Mortality data	✓	
Morbidity data		
Epidemiologic data		
Health data		
Other relevant data		
Data analysis	✓	
Interpretation	✓	
Dissemination		
Curiosities concerning the waxing and waning of diseases	✓	
Disease control		
Public health practice		
Public health action		
Planning, implementation, and evaluation of practice		

Sources of surveillance definitions:
Graunt [29]; Petty [66]; Langmuir [67]; WHO [69]; C

Natural and political observations

Political arithmetic

Surveillance

Disease surveillance

Health surveillance

Epidemiologic surveillance

Public health surveillance

Ongoing

Systematic

Population-based

Data collection

Mortality data

Morbidity data

Epidemiologic data

Health data

Other relevant data

Data analysis

Interpretation

Dissemination

Curiosities concerning the waxing and waning of diseases

Disease control

Public health practice

Public health action

Planning, implementation, and evaluation of practice

er time

	1998	2001	2006	2012
	Choi	CDC	PHAC	WHO
	✓			✓
	✓		✓	
	✓	✓	✓	✓
	✓	✓		✓
	✓	✓	✓	✓
	✓			
	✓	✓	✓	✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓
	✓	✓		✓

]; PHAC [77]; WHO [78–80].





SORVEGLIANZA...



- ✦ Un approccio basato sul metodo dell'indagare: indagine sistematica di un fenomeno a cui gli altri termini farebbero da satelliti strumentali
- ✦ Un approccio basato sul fine dell'indagare:
 - ⊕ programmazione e valutazione di interventi di prevenzione e di assistenza
 - ⊕ monitoraggio e valutazione di processi e risultati di azioni intraprese
 - ⊕ sorveglianza di fenomeni nuovi emergenti
 - ⊕ ricerca



PRIME CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI



- ▶ Esiste una nomenclatura univoca ed accreditata?
- ▶ Quali esigenze per la reingegnerizzazione?
- ▶ Quali le scelte di priorità nei programmi di sviluppo?
- ▶ Quale (necessaria) armonizzazione con:
 - ▣ NSIS
 - ▣ SISTAN
 - ▣ LEA?



Reingegnerizzazione



Ricerca di soluzioni organizzative, programmatiche e di architettura che riconcilino →

- + esigenze di rispetto degli standard, che variano in funzione degli scopi
- + esigenze di efficienza (standard diversi si devono applicare su un'unica fonte informativa per evitare di tornare sul soggetto più volte con diversi sistemi?)
- + esigenze di fattibilità (organizzare i sistemi di indagine dove come e quando è più facile e meno costoso)



PRIME CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI



- ▶ Esiste una nomenclatura univoca ed accreditata?
- ▶ Quali esigenze per la reingegnerizzazione?
- ▶ Quali le scelte di priorità nei programmi di sviluppo?
- ▶ Quale (necessaria) armonizzazione con:
 - ▣ NSIS
 - ▣ SISTAN
 - ▣ LEA?



QUALI CRITERI PER SCEGLIERE PRIORITÀ NEI PROGRAMMI DI SVILUPPO?



IN MERITO ALL'IDENTIFICAZIONE DEGLI OGGETTI:

- Frequenza di malattia e decessi attribuibili a ogni fattore modificabile
- Proporzione della popolazione “esposta” a ogni fattore di rischio
- Distribuzione disomogenea nella popolazione (disuguaglianze di salute)
- Disponibilità di interventi di dimostrata efficacia e costo sostenibile



QUALI CRITERI PER SCEGLIERE PRIORITÀ NEI PROGRAMMI DI SVILUPPO?



	Rank																				
	Italia	Piemonte	Val DAosta	Lombardia	Trentino	Veneto	Friuli	Liguria	Emilia R	Toscana	Umbria	Marche	Lazio	Abruzzo	Molise	Campania	Puglia	Basilicata	Calabria	Sicilia	Sardegna
Fumo	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	1	2	3	2	3	3	2	4	3	3	1
Inattività fisica	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Sovrappeso e Obesità	12	12	10	11	10	11	11	10	11	12	11	11	11	12	9	9	10	12	10	10	11
No 5 porzioni di fr/ver al giorno	6	7	5	7	7	4	6	8	6	6	5	7	7	7	6	4	7	6	8	7	8
No PAP test	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14
No Mammografia	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15
No Test del Sangue Occulto delle Feci	8	6	8	8	8	7	8	4	8	8	6	6	6	6	7	7	6	7	7	6	5
Ipercolesterolemia	5	5	6	4	6	5	5	5	4	4	8	4	5	5	5	6	5	5	5	5	7
Ipertensione	3	2	3	3	5	3	2	3	3	3	3	3	2	4	2	2	3	3	2	1	3
Diabete	10	8	13	13	13	10	10	11	10	10	10	10	8	10	10	11	12	8	12	12	13
No Cinture di Sicurezza	11	11	11	10	12	12	13	13	12	11	7	12	12	11	12	8	9	9	9	8	10
Consumo alcolico	7	9	7	5	4	8	7	7	7	7	12	8	10	8	8	12	8	10	6	13	6
No Rectosigmoidoscopia	9	10	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	11	10	11	11	11	9	9
No screening Pressione arteriosa	4	4	4	6	3	6	4	6	5	5	4	5	4	3	4	5	4	2	4	4	4
No screening Colesterolo	13	13	12	12	11	13	12	12	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	11	12

Da: Simoes EJ, Mariotti S, Rossi A, Heim A, Lobello F, Mokdad AH, Scafato E.
*Reducing chronic disease risk factors: the Italian health surveillance (SiVeAS)
 prioritization model.* Int J Public Health , 2012



QUALI PRIO



	Italia	Piemonte
Fumo	2	3
Inattività fisica	1	1
Sovrappeso e Obesità	12	12
No 5 porzioni di fr/ver al giorno	6	7
No PAP test	14	14
No Mammografia	15	15
No Test del Sangue Occulto delle Feci	8	6
Ipercolesterolemia	5	5
Iperensione	3	2
Diabete	10	8
No Cinture di Sicurezza	11	11
Consumo alcolico	7	9
No Rectosigmoidoscopia	9	10
No screening Pressione arteriosa	4	4
No screening Colesterolo	13	13

Fumo	2
Inattività fisica	1
Sovrappeso e Obesità	12
No 5 porzioni di fr/ver al giorno	6
No PAP test	14
No Mammografia	15
No Test del Sangue Occulto delle Feci	8
Ipercolesterolemia	5
Iperensione	3
Diabete	10
No Cinture di Sicurezza	11
Consumo alcolico	7
No Rectosigmoidoscopia	9
No screening Pressione arteriosa	4
No screening Colesterolo	13

	Molise	Campania	Puglia	Basilicata	Calabria	Sicilia	Sardegna
Fumo	3	3	2	4	3	3	1
Inattività fisica	1	1	1	1	1	2	2
Sovrappeso e Obesità	9	9	10	12	10	10	11
No 5 porzioni di fr/ver al giorno	6	4	7	6	8	7	8
No PAP test	14	14	14	14	14	14	14
No Mammografia	15	15	15	15	15	15	15
No Test del Sangue Occulto delle Feci	7	7	6	7	7	6	5
Ipercolesterolemia	5	6	5	5	5	5	7
Iperensione	2	2	3	3	2	1	3
Diabete	10	11	12	8	12	12	13
No Cinture di Sicurezza	12	8	9	9	9	8	10
Consumo alcolico	8	12	8	10	6	13	6
No Rectosigmoidoscopia	11	10	11	11	11	9	9
No screening Pressione arteriosa	4	5	4	2	4	4	4
No screening Colesterolo	13	13	13	13	13	11	12

Da: Simoes EJ, Mari
Reducing chronic dis
prioritization model.

ad AH, Scafato E.
veillance (SiVeAS)



QUALI CRITERI PER SCEGLIERE PRIORITÀ NEI PROGRAMMI DI SVILUPPO?



IN MERITO AD ASPETTI ORGANIZZATIVI:

- ✚ Efficienza: quali sistemi e formule organizzative ottimizzano l'efficienza
- ✚ Fattibilità: quali opportunità politiche (dove c'è già qualcuno che sa fare, o dove se ne trae maggiore vantaggio)



PRIME CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI



- ▶ Esiste una nomenclatura univoca ed accreditata?
- ▶ Quali esigenze per la reingegnerizzazione?
- ▶ Quali le scelte di priorità nei programmi di sviluppo?
- ▶ Quale (necessaria) armonizzazione con:
 - ▣ NSIS
 - ▣ SISTAN
 - ▣ LEA?



NSIS



Una strategia nazionale sulla sorveglianza per scopi preventivi con le sue proposte dettagliate integrata con NSIS prevede che:

- Ⓜ da un lato alcuni dei sistemi di indagine repertoriati dal progetto entrino in NSIS
- Ⓜ dall'altro lato che l'infrastruttura informativa si pieghi a tutte le necessità di integrazione tra sistemi di indagine (ricostruzione delle carriere di salute e sanità delle persone) che la strategia di sorveglianza richiede



SISTAN



Come coniugare gli scopi della Sanità Pubblica con la promozione della qualità statistica dei dati attraverso la certificazione dei sistemi che vi aderiscono?

La questione è cruciale ed eticamente rilevante quando il dato ha valore certificativo



Figure 4: Example quality flags

Public Health Surveillance

Towards a Public Health Surveillance Strategy for England

DATA QUALITY FLAG



Completeness of Patient Postcode <50%

DATA QUALITY FLAG



Sample bias: Data may not reflect true disease incidence

DATA QUALITY FLAG



Data validated by data provider



PIANI SANITARI E LEA



Si prevede che il progetto evidenzii fabbisogni e compiti che non sono ancora coperti da nessuno o lo sono in modo inadeguato, con due conseguenze:

- 1 I LEA di epidemiologia e di sistema informativo per la sorveglianza nei SSR:
 - ◆ come introdurre un nuovo LEA?
 - ◆ ad ogni bisogno conoscitivo corrisponde un nuovo LEA
 - ◆ quale livello di competenza è coinvolto nella decisione (DP; ASL; Regione)?



PIANI SANITARI E LEA



2 modelli organizzativi da adottare:

- ✿ un hub come osservatorio nazionale che fa da regia, dà indirizzi, coordina, elabora, interfaccia con livelli sovraordinati (centrale o periferico con ruolo di riferimento nazionale)
- ✿ tanti spoke quanti sono i punti di osservazione la cui natura e ambiziosità è lasciata nelle mani delle decisioni regionali, che possono affidare solo un ruolo passivo di terminale di rilevazione o anche un ruolo attivo di osservatorio intermedio per lo sviluppo di metodi procedure e approfondimenti

MA... QUESTO RICHIEDE

- una sede di pianificazione organizzativa che dovrebbe essere unitaria e coordinata e che è lungi dall'essere
- necessità di investimento che dovrebbero essere coordinate sulla base delle leve di business che sono disponibili sul mercato

Grazie per l'attenzione!

