



Università  
Ca' Foscari  
Venezia

*Un po' di tassonomia: registro,  
monitoraggio,  
sorveglianza...*

*cosa dicono la letteratura e gli  
indirizzi degli organismi  
internazionali?*

*Stefano Campostrini*

Convegno AIE "misurare la salute"

---

Roma, 28 maggio 2012



## Il punto di partenza...

- Nothing exist until it is measured (Bohr, 1930)
- You cannot manage what you cannot measure (Business Sciences, anni '70-'80)

definizioni

tassonomie

*Ignoranti quem portum petat nullus suus ventus est.*  
(Seneca, lettera 71; anni 40-50 DC)



# Un richiamo alla Storia passata...

- **Malattie Infettive**

*Obbligo di dichiarazione in Italia 1881 (GB 1890, USA 1893-1901) e prima ancora Repubblica Serenissima 1348*

- **Sorveglianza**

*Resta legata alle malattie infettive fino agli anni '50*

- **World Health Assembly 1968**

*Emerge un concetto più ampio, di “sorveglianza epidemiologica”, non solo legata a malattie infettive*

- *Raccolta sistematica di dati*

- *Consolidamento e valutazione degli stessi*

- *Processo di diffusione dei risultati (a chi ha resp di azione)*



## .. E a quella recente

- Attenzione alle Malattie Non Trasmissibili - MNT (NCD)

*43% delle morti 60% delle malattie → 73%*

- MNT e fattori di rischio (e preventivi)

*9% delle morti attribuibili al fumo 5,5% alla sedentarietà*

- UN – General Assembly NY settembre 2011

*→ Resolutions on NCD*

- Rapporto commissione Marmot (2009) e Conferenza di Rio de Janeiro (ottobre 2011)

*→ Importanza dei “determinanti sociali” e attenzione alle diseguaglianze di salute*



## .. E attuale

- In ottemperanza alle risoluzioni dell'Assemblea Generale delle NU

*OMS sta conducendo un global monitoring framework and recommendations for a set of voluntary global targets for the prevention and control of NCDs*

...

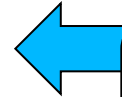
“Health in all policies”

...

# I concetti chiave

- Sorveglianza di Salute Pubblica

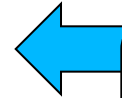
Public Health Surveillance



Il riferimento  
essenziale

- Sistema Informativo Salute

Health Information System



Il quadro più  
ampio

- **Le funzioni:**

monitoraggio, valutazione, identificazione dei determinanti, sorveglianza, programmazione, ...

- **Gli strumenti:**

studi/ricerche, indagini e sistemi di indagini, censimenti, sistemi di notifica, registri, reti sentinella, dati amministrativi



# Sorveglianza di Salute Pubblica

La Sorveglianza di Salute Pubblica è la valutazione sistematica e corrente della salute di una comunità, basata sulla raccolta, interpretazione ed uso di informazioni e dati sanitari (Teutsch e Curchill, 2000)

Raccolta sistematica e corrente, analisi e interpretazione di dati outcome-specifici per l'utilizzo nella programmazione, implementazione e valutazione di pratiche di salute pubblica (CDC)

Raccolta sistematica ed uso di informazioni epidemiologiche per la programmazione, implementazione e valutazione del controllo delle malattie (OMS, 1968)



# Sorveglianza di Salute Pubblica

La Sorveglianza di Salute Pubblica è la valutazione **sistematica** e **corrente** della salute di una comunità, basata sulla **raccolta, interpretazione ed uso** di informazioni e dati sanitari (Teutsch e Curchill, 2000)

**Raccolta sistematica** e **corrente**, **analisi** e **interpretazione** di dati outcome-specifici per l'utilizzo nella programmazione, implementazione e valutazione di pratiche di salute pubblica (CDC)

**Raccolta sistematica** ed **uso** di informazioni epidemiologiche per la programmazione, implementazione e valutazione del controllo delle malattie (OMS, 1968)

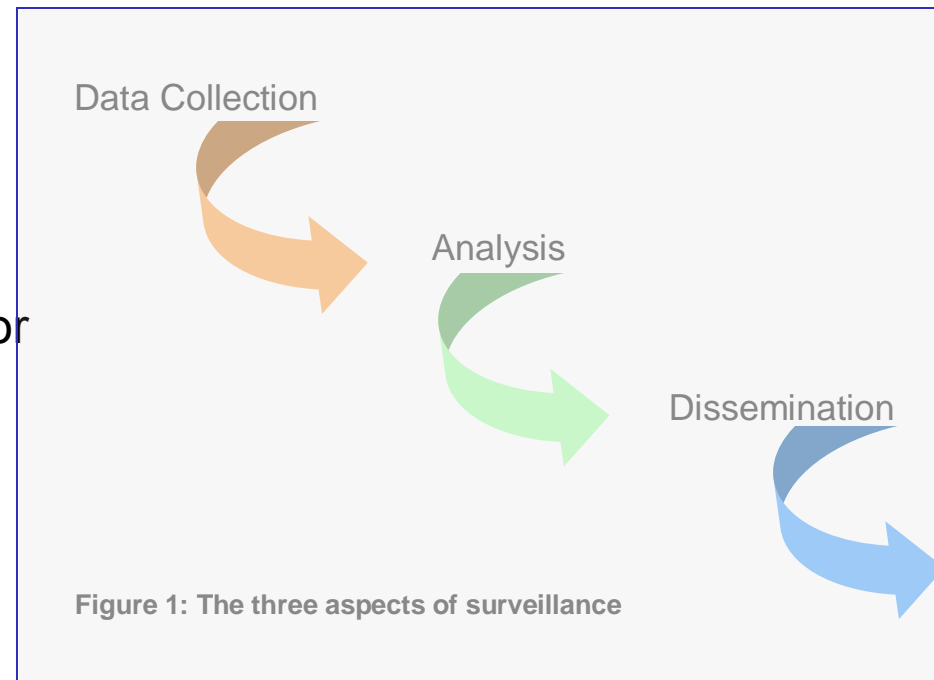


# Sorveglianza – WARFS-IUHPE – White Paper

E' l'aspetto *dinamico* che contraddistingue un sistema di sorveglianza, dinamismo legato alla raccolta, analisi, interpretazione e diffusione delle informazioni

## Caratteristiche essenziali:

1. the system ( data collection, analysis, and use) is “**continuous**”;
2. the system is **population based**;
3. the individual (respondent) is **not** the focus;
4. a “**social survey**” is the “instrument” for the collection of data;
5. “**time**” is a critical variable;
6. **change over time** is central;
7. **technical and structural** aspects are critical and equitably weighted; and
8. a coherent **theoretical base** underlies the system.





# Sistema Informativo Salute

Combinazione di dati sanitari (vital and health) da fonti diverse utilizzata per avere informazioni sui bisogni di salute, risorse sanitarie, costi, utilizzo dei servizi e risultati relativamente ad una popolazione di un determinato territorio (Last, 1988)

Sforzo integrato per raccogliere, elaborare, riportare ed utilizzare informazioni sanitarie e conoscenze per influenzare le politiche, la programmazione le azioni e la ricerca (Lippeveld, 2001)

Sistema di attività e programmi organizzato con la finalità di raccolta, mantenimento e produzione di informazioni relative alla salute per migliorare la salute stessa degli individui o della popolazione (Parrish, McDonanell, 2000)



# Sistema Informativo Salute

**Combinazione** di dati sanitari (vital and health) da **fonti diverse** utilizzata per avere informazioni sui bisogni di salute, risorse sanitarie, costi, utilizzo dei servizi e risultati relativamente ad una popolazione di un determinato territorio (Last, 1988)

**Sforzo integrato** per raccogliere, elaborare, riportare ed utilizzare informazioni sanitarie e conoscenze per influenzare le **politiche**, la **programmazione** le azioni e la ricerca (Lippveld, 2001)

**Sistema** di attività e programmi organizzato con la finalità di **raccolta**, **mantenimento** e **produzione** di informazioni relative alla salute per migliorare la salute stessa degli individui o della popolazione (Parrish, McDonanell, 2000)

## Gli ingredienti essenziali



■ ■ ■





# Sistema Informativo di Salute

Le fonti primarie (AbouZahr et al., 2005):

1. Censimento
2. Monitoraggio di nascite e morti
3. Sorveglianza malattie infettive
4. Sistemi di indagine sulla popolazione
5. Dati amministrativi derivanti dall'interazione paziente/fornitore di cura
6. Mappatura dei servizi
7. Sorveglianza dei comportamenti a rischio
8. Sistemi contabili
9. Informazioni sulla gestione e la finanza
10. Modelli, stime, proiezioni
11. Ricerca



# GLOSSARIO - funzioni

## VALUTAZIONE

Evidenza

Efficacia (efficacy)

Efficacia (effectiveness)

Impatto

Analisi costi/benefici

...

## PROGRAMMAZIONE

Strategica

Operativa

...

Analisi dei bisogni

## RICERCA

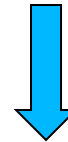
Evidenza

Determinanti di salute

...

## SORVEGLIANZA...

## MONITORAGGIO...





# Sorveglianza e monitoraggio (come funzioni)

In comune: la raccolta corrente di informazioni

Sorveglianza ha di specifico (Declich e Carter, 1994):

- il livello (popolazione e non gruppi specifici o individui)
- il riferimento (salute pubblica)
- l'aspetto informativo (misura il prima e il dopo un intervento, il quanto)...
- il collegamento con il sistema d'azione (uso delle informazioni) – *metafora del sensore di fumo*



# GLOSSARIO - strumenti

**studi/ricerche:** è funzione (la produzione di conoscenza) ma è anche strumento; si caratterizza per il *disegno* (e.g., caso-controllo; sperimentale classico; quasi sperimentale; longitudinale/trasversale, etc.) e per la complessità di strumenti del quale può avvalersi

**censimenti:** raccolta esaustiva di dati su una popolazione

**indagini (statistiche):** raccolta dati sistematica effettuata su un campione di una popolazione; si caratterizza per il *disegno di campionamento*; la *modalità di raccolta dati*; lo *strumento di rilevazione* (questionario)

**sistemi di indagini:** indagini ripetute nel tempo a intervalli normalmente prefissati, longitudinali o di panel (se sullo stesso campione) o trasversali ripetute (se su campioni indipendenti)





# GLOSSARIO - strumenti

**sistemi di notifica:** sistemi che raccolgono –tipicamente per legge- alcuni dati relativi a specifici eventi: nascita, morte, insorgenza malattie infettive, etc.

**registri (*registry*):** sistemi che utilizzano un registro (*register*) per riportare (raccolgere ed analizzare) sistematicamente la presenza di individui con specifiche malattie o altre condizioni rilevanti per la salute (auspicabilmente sono di tipo censuario)

**reti sentinella:** coinvolgono un numero limitato di siti selezionati che forniscono informazioni relative a nuovi casi del manifestarsi di patologie o altre condizioni rilevanti per la salute con l'obiettivo di generalizzare la conta a tutta la popolazione

**dati amministrativo/gestionali:** (uso secondario) costituiscono fonti informative sulla salute anche cartelle cliniche, schede di dimissioni ospedaliere, consumo di farmaci, registri di prestazioni, etc.



# Riferimenti bibliografici

- AbouZhar C, Boerma T. Health information systems: The foundations of public health Bull WHO 2005;83:578-583.
- P.Bellini, S.Campostrini, R.Balestrino, M.Masselli, Public Statistical Information Systems: Definition Aspects and Architectural Issues, *Statistica Applicata*, **6**, 3: 239-248, 1994
- P.Bellini, S.Campostrini, From Information to Statistics, from Information Systems to Statistical Information Systems, *Bulletin of ISI*, 50th Session of the ISI Conference, Beijing, 1995
- Biennial Report of the Director - Disease Registries, Databases, and Biomedical Information Systems. 2009 by U.S. - National Institute of Health
- Braveman PA, *Monitoring Equity in Health and Healthcare: A Conceptual Framework*, J Health Popul Nutr, 2003 Sep; 21(3):181-192.  
Braveman PA for the WHO, *Monitoring Equity in Health: A Policy-Oriented Approach in Low- and Middle-Income Countries*, 1998, WHO/CHS/HSS/98.
- Declich S, Carter AO, Public health surveillance: historical origins, methods and evaluation., . Bull World Health Organ. 1994;72(2):285-304.
- Meriwether RA. Blueprint for a National Public Health Surveillance System for the 21st century. J Public Health Management Practice 1996;2(4):16--23.
- Gerrity (1971) Design of Man-machine Decision Systems: an application to portfolio management, *Sloan Management Review*, 12, 59-76.
- Fao (1986) *Food and Agricultural Statistics in the context of a national information system*, Food and Agricultural Organization of the United Nations, Roma.
- Foreman E.K. (1983), Integrated programmes of household surveys: design aspects, *Proceedings of the 44th Session*, Volume 1, Book 2, International Statistical Institute.
- Land F. (1987) Social Aspects of Information Systems, in *Management Information System*, N.Piercy (ed.), Croom Helm/Nichols, Beckenham.
- Last JM *A Dictionary of Epidemiology*. New York, NY: Oxford University Press; 1998 (1995, 2000)
- Lippeveld, T. (2001). Routine Health Information Systems: The Glue of a Unified Health System. In: The RHINO workshop on issues and innovation in routine health information in developing countries. The Bolger Center, Protomac, MD, USA 14-16 March 2001. Arlington, VA, USA: MEASURE Evaluation, JSI Research and Training Institute, 13-27.
- McGraw-Hill *Concise Dictionary of Modern Medicine*. 2002 by The McGraw-Hill Companies, Inc
- Parrish II GB, McDonnell S: Sources of health related information. In *Principles and Practice of Public Health Surveillance*. 2nd edition. Edited by Teutsch SM, Churchill RE. New York: Oxford University Press; 2000:76-94
- Prince T.R. (1966) *Informatic Systems for Management Planning and Control*, Richard D. Irwin Inc.,
- Sundgren B. (1991) Statistical Metainformation and metainformation Systems, *Statistical Commission and Economic Commission for Europe Working Paper n° 4*, Geneva.
- Teutsch SM, Churchill RE, eds. Principles and practice of public health surveillance, 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press, 2000.(2010)
- UNCE (2000) *Terminology on Statistical Metadata*, Conference of European Statisticians Statistical Standards and Studies, No. 53, UNECE, Geneva 2000.



## **Organizzazione Mondiale della Sanità**

Definizione sorveglianza

- [http://www.who.int/topics/public\\_health\\_surveillance/en/](http://www.who.int/topics/public_health_surveillance/en/)

Risoluzioni adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite su NCD

[http://www.who.int/nmh/events/un\\_ncd\\_summit2011/political\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf)

Report commissione Marmot

- [http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html)

Dichiarazione di Rio de Janeiro sui Determinati Sociali

<http://www.who.int/sdhconference/declaration/en/index.html>

## **International Union for Health Promotion**

White Paper on Surveillance

- [http://www.iuhpe.org/uploaded/Activities/Scientific\\_Affairs/GWG/WARFS\\_white\\_paper\\_draft\\_may\\_2011.pdf](http://www.iuhpe.org/uploaded/Activities/Scientific_Affairs/GWG/WARFS_white_paper_draft_may_2011.pdf)

## **CDC**

Valutazione di sistemi di sorveglianza della salute pubblica

- <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5013a1.htm>

## **SSN**

Nuovo Sistema Informativo Sanitario

- <http://www.nsis.salute.gov.it/>

## **ISS**

Registri Nazionali

<http://www.iss.it/regi/index.php?lang=%201&tipo=45>

## **Associazione Italiana Registri Tumori**

<http://www.registri-tumori.it/cms/node/20>