



Confronto e integrazione di database amministrativi e clinici

Giorgio Simon*, Claudio Taboga**

*Agenzia Regionale della Sanità, **ASS 3 ALTO FRIULI

Regione Friuli Venezia Giulia



I progetti e i ringraziamenti

- Burden – Sergio Mariotti & c.
- Mattone outcome – Elena Clagnan & c.
- Sindis – Antonella Franzo & c.
- Informatizzazione – Gianni Lupieri & c.
- Clinical governance – Fabio Samani & c.
- Igea FVG – Paolo Da Col & c.
- Mattone standard di prestazioni – Silvia Birri & c.



Il “solito” tema

- I data base amministrativi
- I data base clinici
- Le altre fonti (indagini campionarie, ecc.)
- I limiti e i problemi

ovvero

aspettiamo di essere perfetti o usiamo
quello che abbiamo e cerchiamo di
migliorare ?



La “solita” domanda: a cosa e a chi servono i dati ?

- Misurare quanti sono
- Misurare come stanno
- Misurare come sono curati
- Misurare quanto costano
- Misurare che esiti si ottengono



I due punti di vista da conciliare

Popolazione



individuo





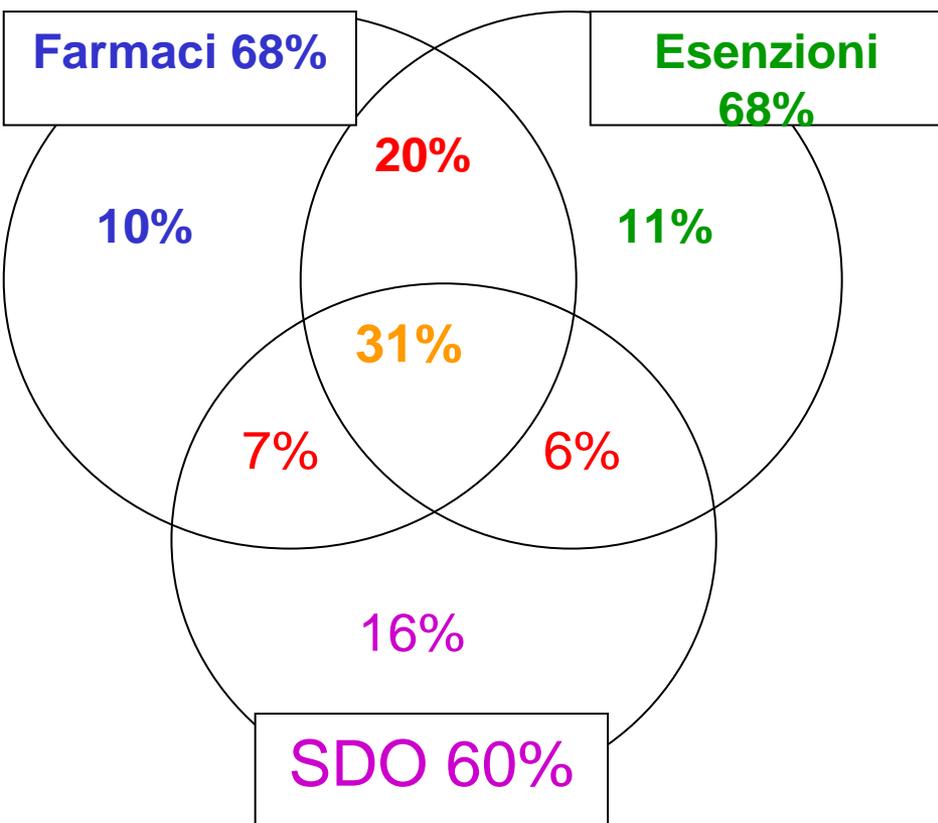
Quanti ?

Le fonti e il confronto tra fonti

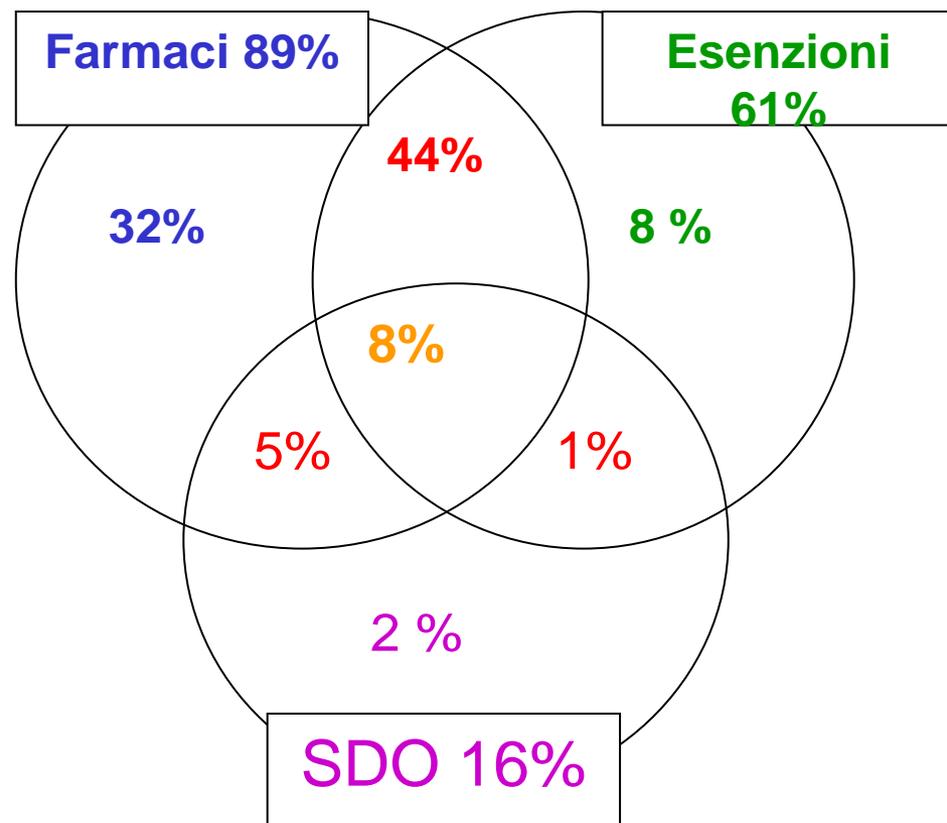


Le tre fonti e stima di prevalenza

FVG



ASL 10 Firenze





casi presenti nel
SISR ma non nel
database del MMG

Confronto fra MMG e SISR

casi presenti nel
database del
MMG ma non nel
SISR:

28,6%

(89)

1064

437

26 riconosciuti
effettivamente
diabetici

1,7%

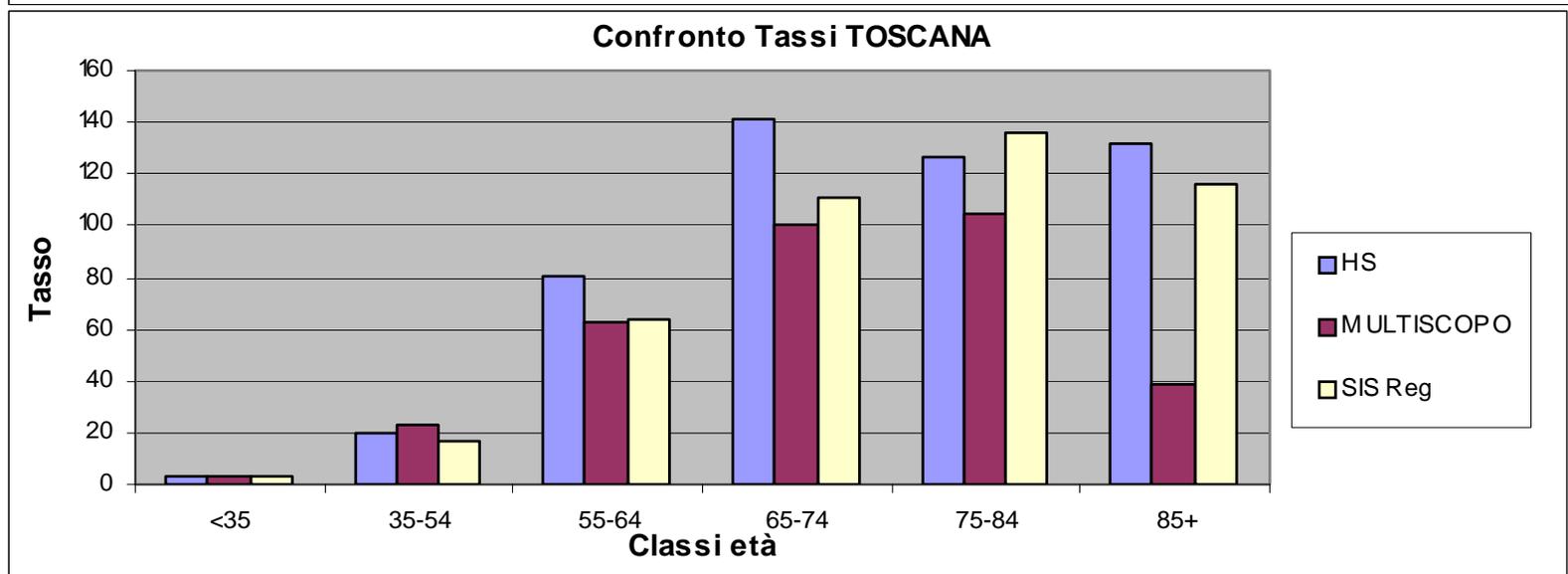
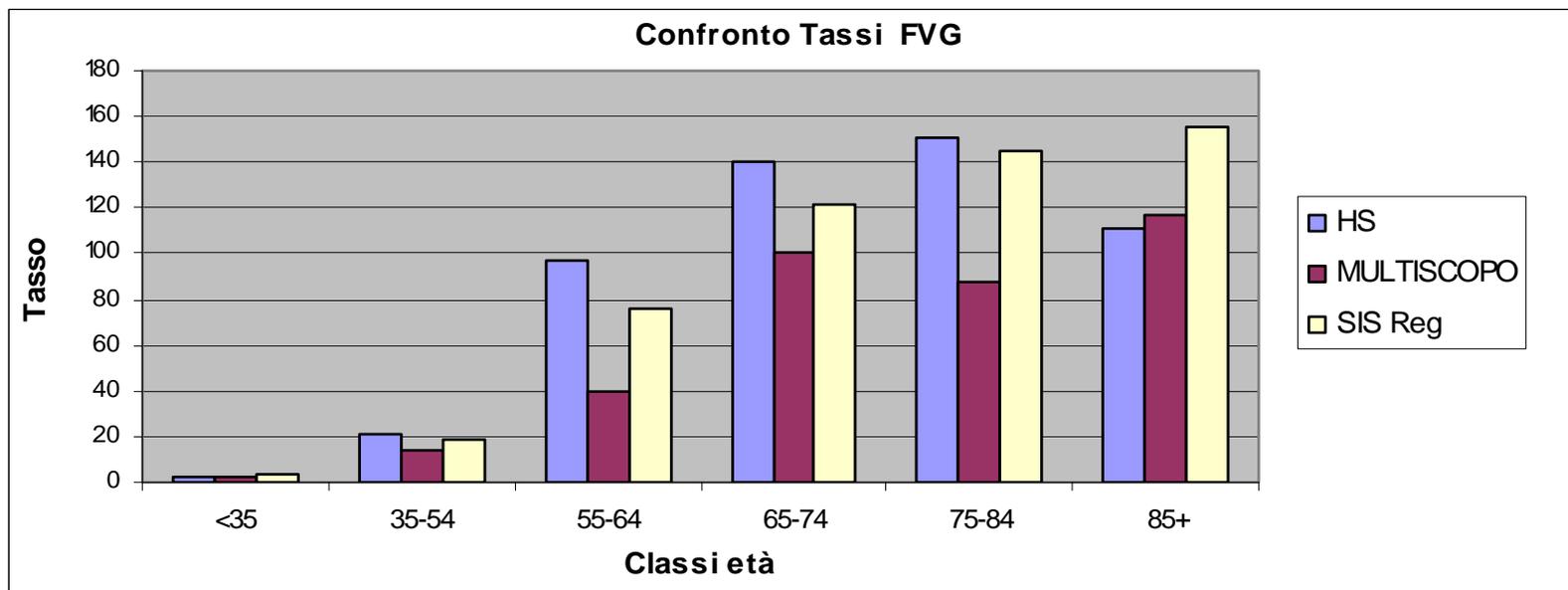
63 riconosciuti dal
MMG come non
diabetici

casi presenti nel
database del MMG
e nel SISR:

69,7%



Tassi di Prevalenza DIABETE – FVG e Toscana (x 1000 ab.)





Come stanno ?
("stadiazione" disabilità)

Burden of disease - disabilità e mortalità

Classifica

Anni in
disabilità

Morti +
disabilità

YLD	DALY	YLL	<i>Stime DALYs 2000 Europa A</i>	YLD	DALY	YLL
1	1	30	Disturbi depressivi unipolari	4074	4 074	0
2	3	19	Alzheimer e altre demenze	2867	3 101	234
3	5	20	Disturbi legati all'uso di alcool	2503	2 691	188
4	7	27	Osteoartrite	1470	1 474	4
5	9	31	Perdita di udito in adulti	1265	1 265	0
6	4	2	Malattie cerebrovascolari	838	2 732	1894
7	17	32	Emicrania	747	747	0
8	10	8	Broncopatia cronico ostruttiva	631	1 239	608
9	20	23	Asma	619	717	98
10	22	29	Disturbi affettivi bipolari	619	621	2
11	19	22	Disturbi legati all'uso di droga	604	717	113
12	25	26	Schizofrenia	590	595	6
13	14	28	Diabete mellito	577	1 008	4
14	18	18	Cadute	482	742	260
15	16	11	Altri traumi non intenzionali	459	895	437
16	23	21	Disturbi nutrizionali/endocrini	439	618	179
17	8	4	Incidenti stradali	416	1 407	991
18	29	25	Carenze nutritive	336	386	49
19	2	1	Ischemia cardiaca	274	4 066	3792
20	32	24	Epilessia	269	358	89

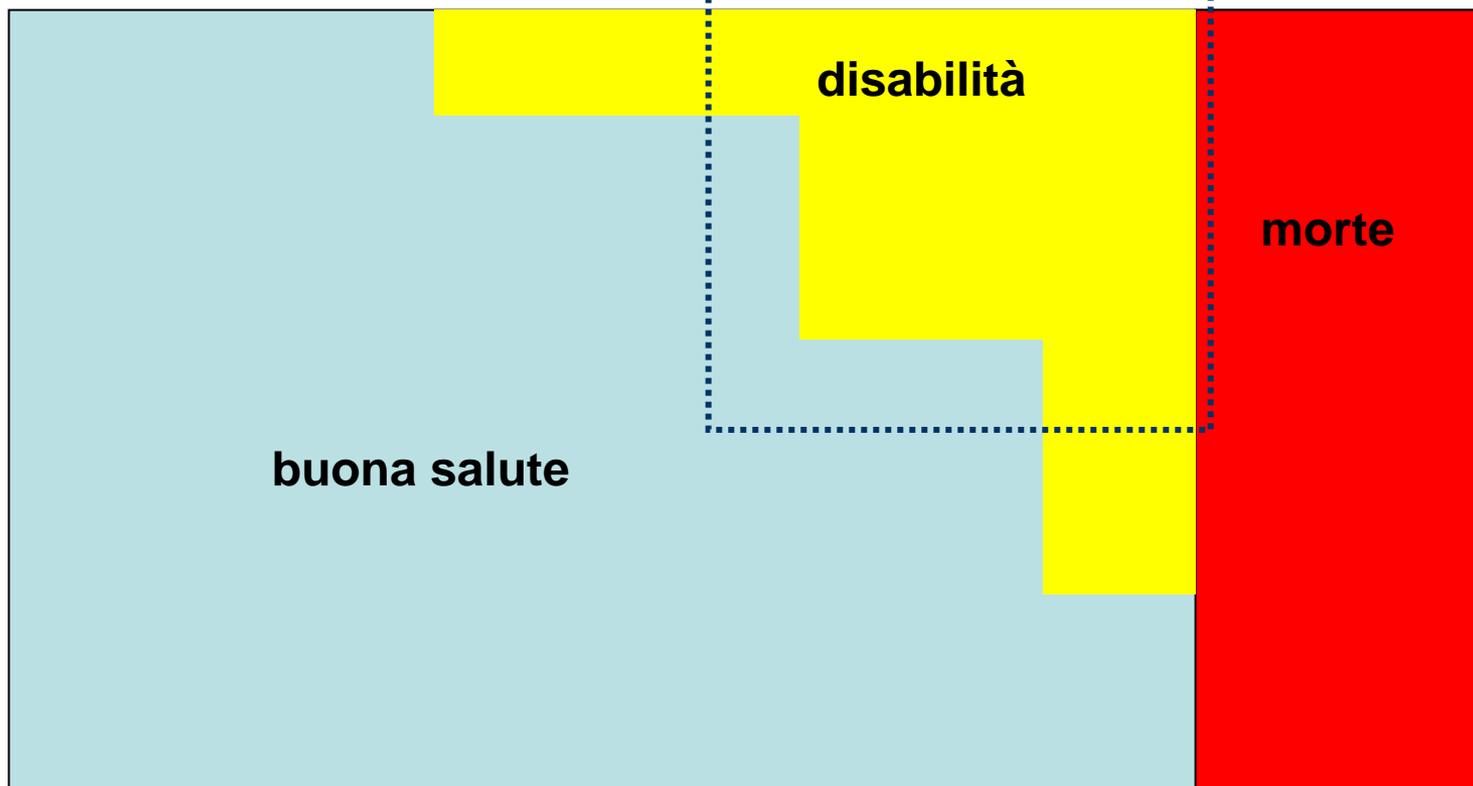
Anni di
vita
persi



misure di salute “persa”

buona salute

SERVIZIO SANITARIO



buona salute

disabilità

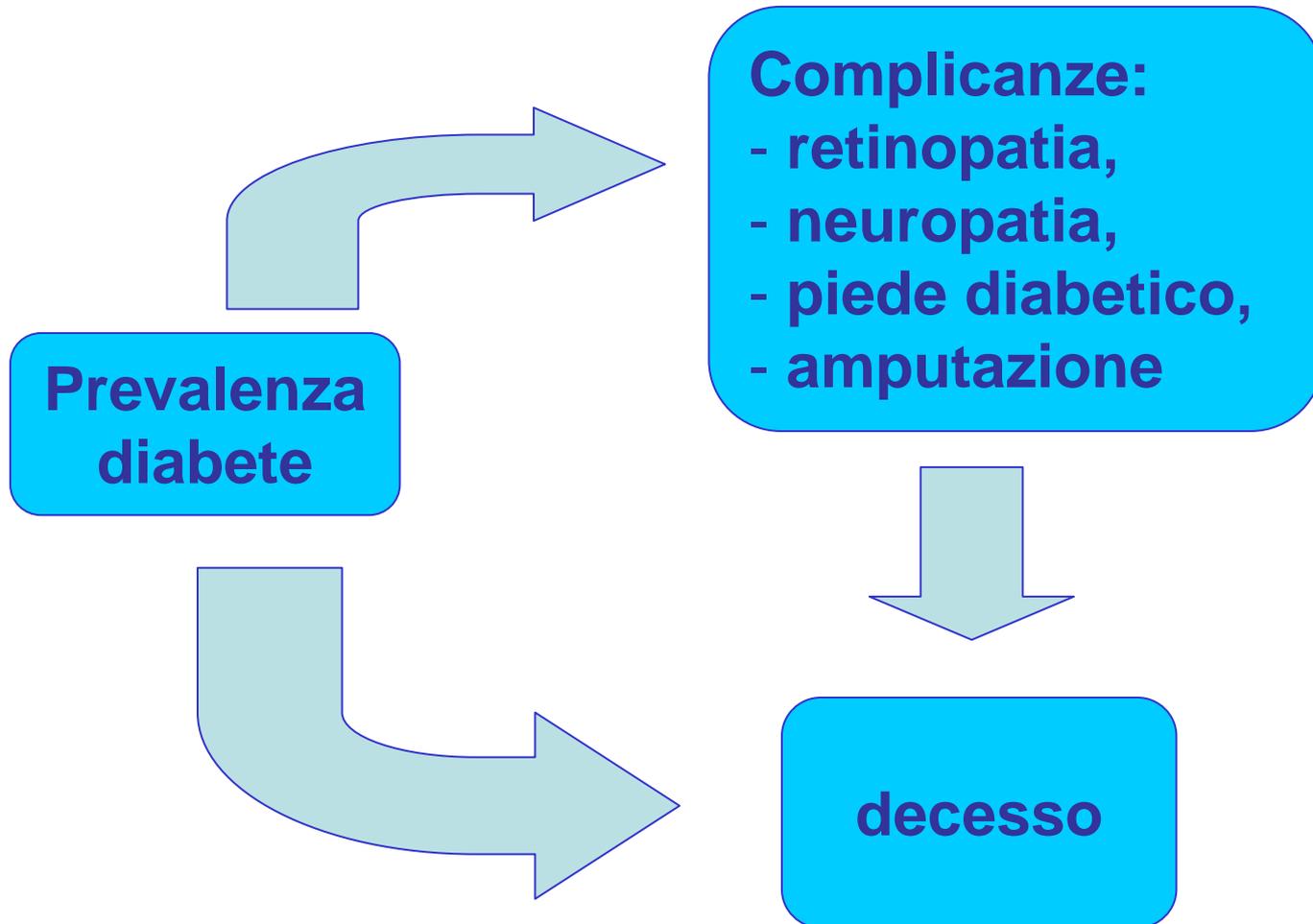
morte

cattiva salute
nascita

Speranza
di vita

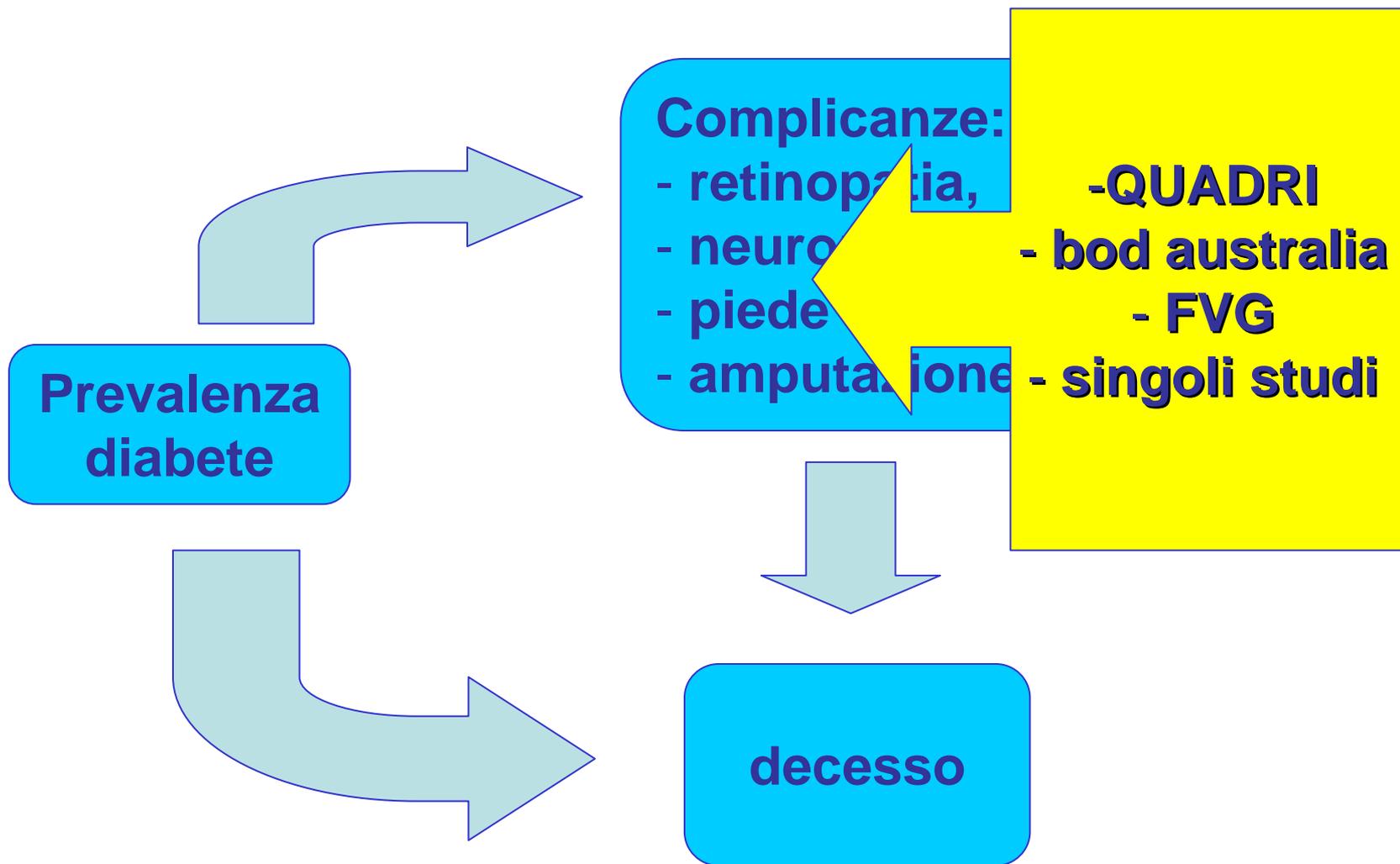


Il modello burden of disease





Il modello burden of disease





YLD diabete – stime Italia

Italia	Uncomplic. Diabetes Cases	Retino- pathy	Blindness	Neuro- pathy	Diabetic foot	Ampu- tation	Agewt	
							Total YLDs (3,0)	Total YLDs (3,1)
<i>Males</i>								
0-4	8	9	114	10	2	-	144	170
5-14	11	12	86	13	2	-	123	163
15-24	32	33	163	36	3	98	365	495
25-34	2,670	2,694	327	2,920	8	182	8,801	10769
35-44	8,768	4,858	889	4,572	25	429	19,542	20935
45-54	20,339	10,481	2,429	9,864	85	945	44,144	40423
55-64	17,523	7,993	3,606	7,523	174	1,080	37,898	29133
65-74	6,418	1,143	2,836	1,136	202	563	12,298	7693
75+	228	23	907	23	118	-	1,299	661
	55,997	27,246	11,357	26,096	619	3,298	124,613	110,444
<i>Females</i>								
0-4	-	-	-	-	-	-	-	-
5-14	-	-	-	-	-	-	-	-
0-4	327	367	-	398	-	-	1,092	1265
5-14	578	648	67	702	2	-	1,998	2487
15-24	210	233	93	253	4	110	903	1170
25-34	1,796	1,964	168	2,128	7	187	6,251	7378
35-44	5,277	3,271	364	3,079	17	361	12,370	12830
45-54	13,065	7,962	839	7,494	48	700	30,109	26694
55-64	16,826	9,928	1,742	9,344	128	1,130	39,099	29202
65-74	8,705	2,332	1,806	2,316	191	725	16,076	9969
75+	1,751	409	969	407	200	-	3,737	1867
	48,535	27,115	6,049	26,122	598	3,214	111,633	92,861



YLL, YLD, DALY per l'Italia. Anno 2001

YLL (3:1) *100.000			YLD (3:1) *100.000			DALY (3:1) *100.000				
M	F	Tot	M	F	Tot	M	F	Tot	YLD /YLL(3:1)	YLD (3:1) /DALY's
133	153	143	395	313	353	528	467	496	246,2	71,1
YLL (0:0)			YLD (0:0)			DALY (0:0)				
M	F	Tot	M	F	Tot	M	F	Tot	YLD /YLL(0:0)	YLD (0:0)/DALY's
274	352	314	607	533	569	881	885	883	181,3	64,4

YLD[3,1] per 100,000	Italia	Australia
YLD(3,1)	203305	43823
YLL(3,1)	82569	31109
DALY (3,1)	285874	74932
YLDx100,000	353.0	239.3
YLLx100,000	143.4	169.9
% YLD/DALY	71,1%	58,5%
Ratio YLD/YLL	2,5	1,4



Come sono curati ?
E con che esiti ?

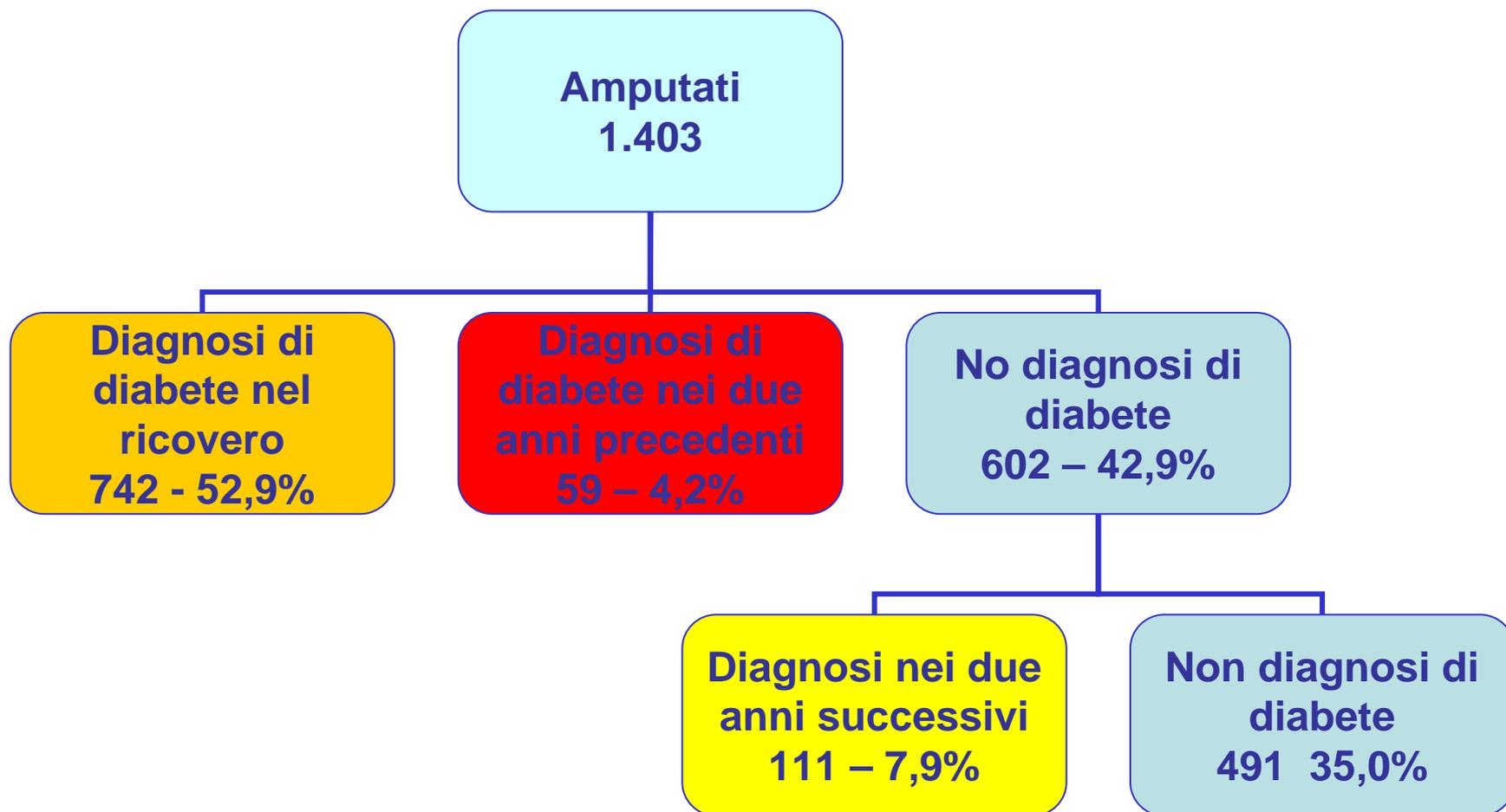


Indicatori del diabete – mattone outcome (tasso st./100.000)

Codice Regione	Regione	Diabete non controllato	Diabete con complicanze a breve termine	Diabete con complicanze a lungo termine	Amputazioni non traumatiche in diabetici
010	Piemonte	50,43	12,65	40,36	8,24
020	Valle D'Aosta	17,72	5,83	16,81	6,85
030	Lombardia	83,76	13,76	42,52	10,59
041	Bolzano	60,13	17,78	54,36	4,28
042	Trento	52,17			3,68
050	Veneto	44,79	16,02	38,57	7,90
060	Friuli Venezia Giulia	20,99	17,07	34,78	14,66
070	Liguria	142,59	13,50	31,68	6,12
080	Emilia Romagna	31,55	18,50	36,51	9,91
090	Toscana	26,37	14,42	27,47	6,08
100	Umbria	19,39	16,55	26,47	6,68
110	Marche	42,65	6,23	8,36	2,00
120	Lazio	88,45	13,20	56,27	6,21
130	Abruzzo	88,79	19,89	54,53	7,01
140	Molise	24,22	22,99	61,14	10,46
150	Campania	41,17	11,69	68,54	6,92
160	Puglia	118,46	22,98	99,73	6,80
170	Basilicata	43,70	15,40	77,28	5,35
180	Calabria	66,84	26,31	68,88	7,36
190	Sicilia	149,23	22,30	98,55	10,59
200	Sardegna	47,62	31,14	36,78	5,19



Amputazioni degli arti inferiori in diabetici (FVG 2000-2003)





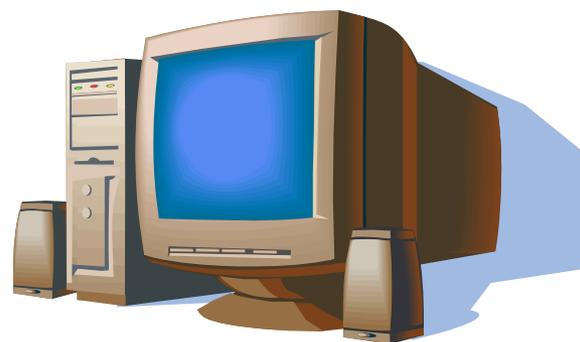
Diabetici (tre fonti) con amputazioni (FVG 2000-2005)

ANNO AMPUTAZIONE	TOTALE AMPUTAZIONI	AMPUTAZIONI CON DIAGNOSI DIABETE	% AMPUTAZIONI CON DIAGNOSI DIABETE
2000	142	111	78.17
2001	197	164	83.25
2002	203	162	79.80
2003	245	198	80.81
2004	273	203	73.55
2005	251	169	67.33
Totale	1314	1007	76.63



Il consumo medio di prestazioni e relativo costo per tutta la popolazione

Anno 2004	Accessi di PS	Ricoveri	Ricette ambulatoriali	RSA	N° ADI	Ricette farmaceutiche	Valore (euro)
Valore medio per mille assistiti da 0 a 90 anni	344	161	2.955	6	53	7.040	849.776



Un nuovo sistema informativo e informatico (Oracle, Insiel)



Obiettivi del Sistema Informatico

1. Non imporre l'uso di un particolare sistema
2. Consentire ai professionisti di utilizzare i propri sistemi
3. Garantire lo scambio di informazioni fra i vari sistemi
4. Definire gli standard di comunicazione e renderli disponibili ai fornitori di sistemi
5. Facilitare l'applicazione delle Linee Guida, protocolli, standard

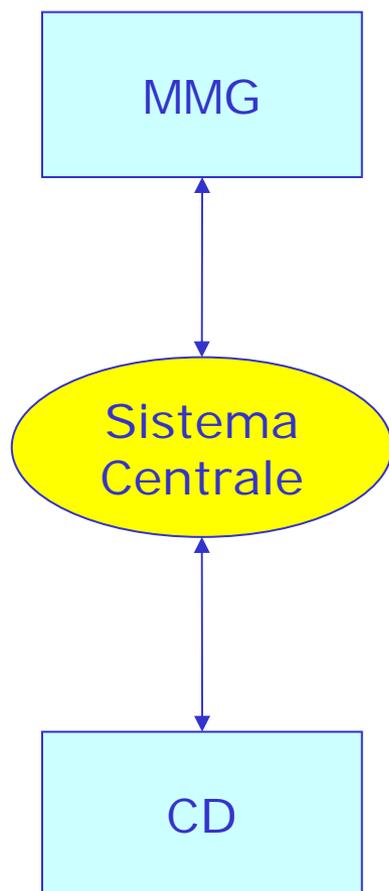


Linee Guida

- Indicano gli esami e le visite a cui devono sottoporsi i pazienti in rapporto alla gravità della patologia.
- Definiscono le cadenze con cui devono essere fatti gli esami e le visite.
- Data set minimo



Ruolo del Sistema Centrale



- Accogliere le informazioni prodotte dagli altri sistemi in accordo con i protocolli definiti.
- Rendere disponibili le informazioni a tutti gli attori coinvolti nel progetto
- Segnalare al paziente l'approssimarsi della scadenza di una visita/accertamento
- Segnalare al cittadino e al case manager il non rispetto delle scadenze
- Fornire indicatori sul rispetto delle scadenze e sui trend degli accertamenti nell'ambito del progetto



Disease Management:

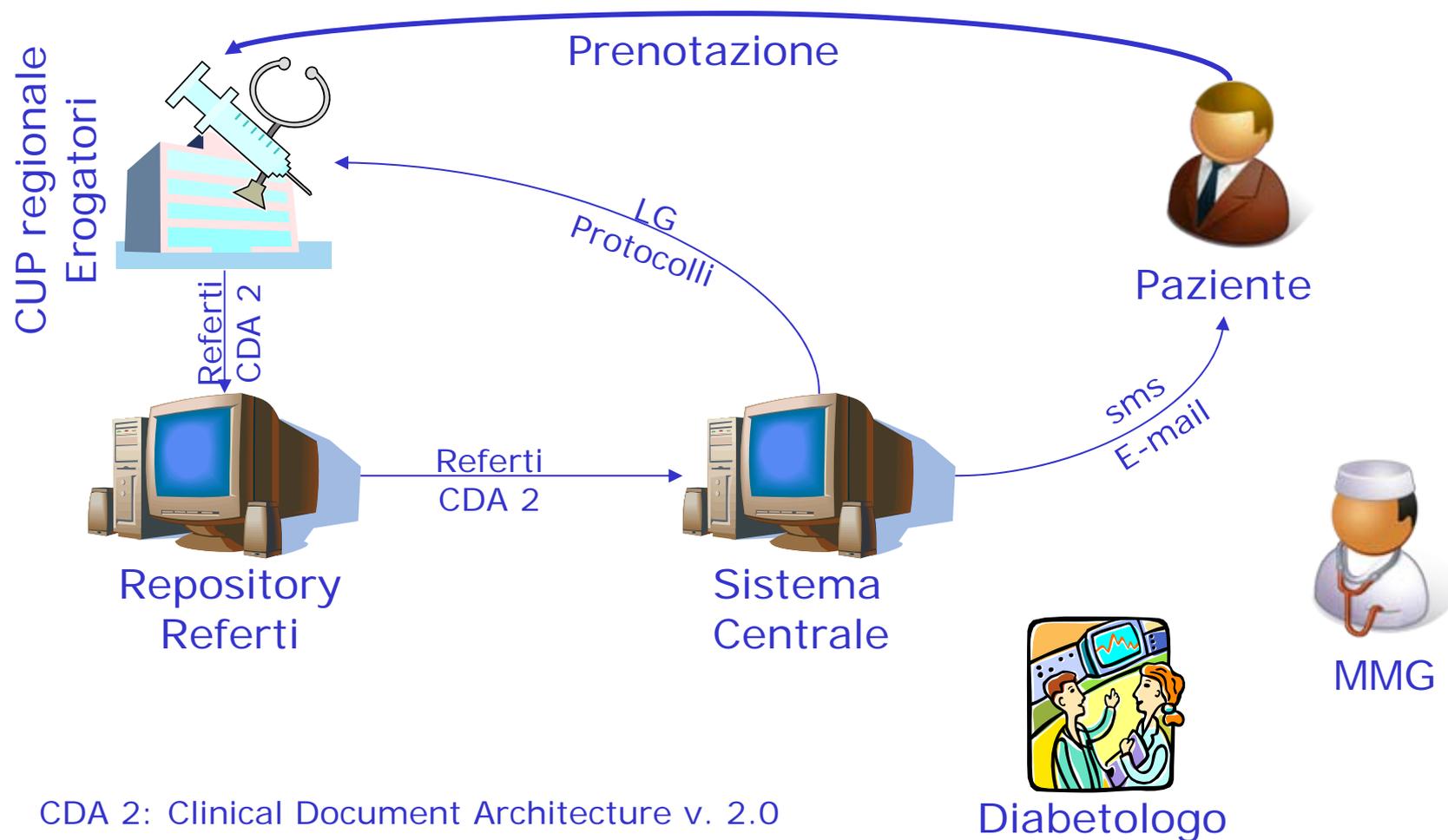
1 – Esami strumentali e accertamenti

1. Il Sistema Centrale segnala al paziente l'approssimarsi di una scadenza di esami
2. Il paziente contatta il cup/call-center per perfezionare l'appuntamento. Le indicazioni su cosa deve fare (protocolli) sono già state segnalate al CUP dal Sistema Centrale
3. Il paziente si presenta alla struttura per l'erogazione degli esami
4. Una volta firmato il referto i dati sono trasferiti dal sistema di erogazione al repository dei referti e successivamente al Sistema Centrale. I referti sono in formato trasferibile nei vari sistemi (CDA 2)
5. I referti sono disponibili sul Sistema Centrale e vanno ad arricchire le informazioni relative al paziente assieme a quelle prodotte dal diabetologo e dal MMG. Le informazioni raccolte sono quelle individuate dal Comitato scientifico.



Disease Management:

1 – Esami strumentali e accertamenti





Disease Management:

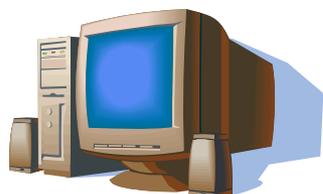
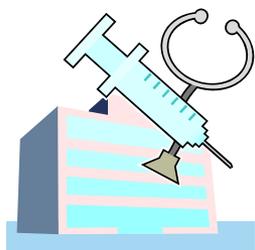
2 – Visite di Controllo

1. Il Sistema Centrale segnala al paziente l'approssimarsi della scadenza per la visita di controllo
2. Il paziente può presentarsi o dal diabetologo o dal MMG, lo scambio tempestivo delle informazioni e il rispetto delle linee guida favoriscono la continuità di cura
3. Durante il contatto il medico recupera le informazioni dal sistema centrale relativamente alle informazioni stabilite dal comitato scientifico
4. Durante la visita il medico può recuperare direttamente dal repository anche altre informazioni oltre a quelle stabilite dal Comitato scientifico.
5. Ad espletamento di tutte le attività collegate alla visita, il sistema del medico invia i dati stabiliti dal Comitato Scientifico al sistema centrale.

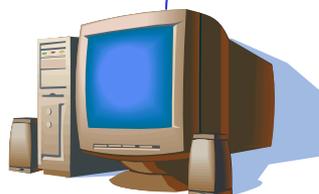


Disease Management: 2 – Visite di Controllo

CUP regionale
Erogatori



Repository
Referti



Sistema
Centrale



MMG



Diabetologo

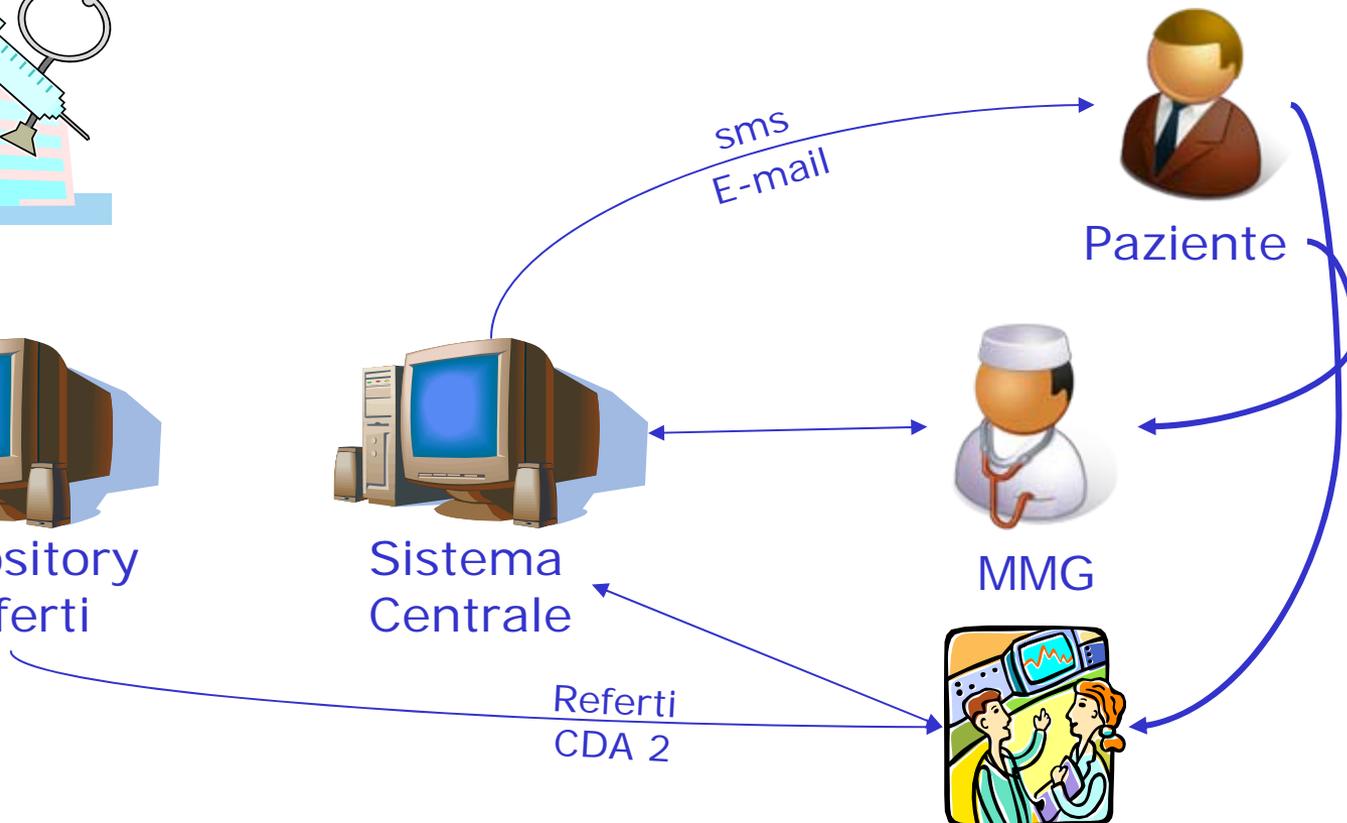


Paziente

sms
E-mail

Referti
CDA 2

CDA 2: Clinical Document Architecture v. 2.0





conclusioni

- Siamo ancora distanti da avere un'epidemiologia di popolazione affidabile delle malattie croniche
- Possiamo arrivare più rapidamente ad avere un “dignitoso” sistema di misurazione delle cure
- Il sistema funziona meglio se è pensato più per chi cura che per gli epidemiologi
- Il sistema funziona se è pensato per la clinica che si valuta e si fa valutare
- privacy



Tavola 53 - Popolazione e persone di 65 anni e più, multicroniche (con tre o più malattie croniche dichiarate) per sesso, regione

REGIONI E RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Persone con tre o più malattie croniche						tassi standardizzati
	Popolazione			Persone di 65 anni e più			
	MASCHI	FEMMINE	MASCHI E	MASCHI	FEMMINE	MASCHI E	
			FEMMINE			FEMMINE	
Piemonte	9,1	16,0	12,7	29,7	39,9	35,6	11,5
Valle d'Aosta	10,4	16,9	13,7	34,4	39,3	37,3	13,3
Lombardia	9,0	16,1	12,6	31,9	46,2	40,3	12,7
Trentino-Alto Adige	7,6	12,6	10,1	30,4	38,4	35,1	10,9
- <i>Bolzano-Bozen</i>	5,0	12,4	8,8	20,8	40,4	32,2	9,9
- <i>Trento</i>	10,0	12,8	11,4	38,9	36,8	37,6	11,9
Veneto	10,0	15,8	13,0	34,1	47,6	42,0	13,1
Friuli-Venezia Giulia	9,0	15,8	12,5	30,5	42,4	37,7	11,0
Liguria	11,5	19,0	15,5	33,4	41,0	37,9	12,4
Emilia-Romagna	11,2	18,9	15,1	33,7	49,9	43,1	13,6
Toscana	10,9	19,0	15,1	33,8	47,3	41,6	13,3
Umbria	13,7	23,3	18,7	44,8	55,0	50,7	16,5
Marche	11,8	20,1	16,0	43,0	51,4	47,8	14,6
Lazio	10,6	17,9	14,4	40,9	51,0	46,7	14,7
Abruzzo	10,8	17,9	14,4	36,6	49,4	43,9	13,8
Molise	10,1	17,3	13,8	38,1	44,6	41,9	13,0
Campania	7,7	12,3	10,1	33,5	43,0	39,1	12,2
Puglia	8,5	14,7	11,7	34,6	48,2	42,4	13,0
Basilicata	11,0	16,3	13,7	38,9	46,4	43,1	13,9
Calabria	11,7	19,5	15,7	42,8	57,3	51,0	17,0
Sicilia	9,3	16,3	12,9	35,2	50,4	43,9	14,1
Sardegna	11,9	20,7	16,4	41,4	57,8	50,7	17,4



Tavola 53 - Popolazione e persone di 65 anni e più, multicroniche (con tre o più malattie croniche dichiarate) per sesso, regione

Persone con tre o più malattie croniche

REGIONI E RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Popolazione						standardizzati
	Popolazione			Persone di 65 anni e più			
Piemonte							11,5
Valle d'Aosta							13,3
Lombardia							12,7
Trentino-Alto Adige							10,9
- Bolzano-Bozè							9,9
- Trento							11,9
Veneto							13,1
Friuli-Venezia Giulia							11,0
Liguria							12,4
Emilia-Romagna							13,6
Toscana							13,3
Umbria							16,5
Marche							14,6
Lazio							14,7
Abruzzo							13,8
Molise							13,0
Campania							12,2
Puglia	8,5	14,7	11,7	34,6	48,2	42,4	13,0
Basilicata	11,0	16,3	13,7	38,9	46,4	43,1	13,9
Calabria	11,7	19,5	15,7	42,8	57,3	51,0	17,0
Sicilia	9,3	16,3	12,9	35,2	50,4	43,9	14,1
Sardegna	11,9	20,7	16,4	41,4	57,8	50,7	17,4

Se la percentuale di persone con tre o più patologie croniche è dal 12 al 18% nella popolazione generale e dal 35 al 50% oltre i 65 anni ha senso parlare di gestione integrata di una patologia o ha più senso parlare di gestione integrata delle patologie di quella persona e quindi di quella persona ?



Grazie