



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE

Facoltà di Medicina e Chirurgia

**IL CENSIMENTO DELLE BANCHE DATI
SANITARIE REGIONALI**

Rosaria Gesuita

CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI EPIDEMIOLOGIA,
BIOSTATISTICA E INFORMATICA MEDICA
r.gesuita@univpm.it

24 novembre 2016 - www.univpm.it



INTRODUZIONE

Archivi Elettronici Sanitari

**monitoraggio di
ampie popolazioni
per lunghi periodi**

gestione regionale

enorme quantità di dati di
estremo interesse
epidemiologico

stimare prevalenza, incidenza di
patologie croniche o acute
valutare il profilo rischi/benefici di
percorsi terapeutici
identificare i determinanti dello
stato di salute
valutare l'accesso ai servizi

differenze
disponibilità dei dati
qualità e completezza dei dati raccolti
modalità di anonimizzazione



GRUPPO DI LAVORO SISMEC *STUDI OSSERVAZIONALI*

“Electronic health databases as a source of reliable information for effective health policy”

**Ministero della Salute fondi Ricerca Finalizzata 2010
RF-2010-2315604**

Obiettivo generale: valutare gli archivi elettronici sanitari come fonte di informazione a fini epidemiologici e di programmazione sanitaria

Obiettivo specifico: censire le banche dati sanitarie automatizzate esistenti sul territorio nazionale e verificarne le potenzialità di utilizzo per la realizzazione di studi osservazionali

INTRODUZIONE



OBIETTIVO SPECIFICO

Descrivere le banche dati sanitarie nelle regioni italiane in funzione delle caratteristiche delle informazioni archiviate e del loro potenziale collegamento sovra regionale



DEFINIZIONE

**Archivi
Elettronici
Sanitari**

base di popolazione:
intera popolazione regionale

prestazione sanitaria

codice identificativo univoco

chiave di collegamento

piccoli frammenti della storia clinica e
prescrittiva di ciascun individuo

ricostruire nel tempo l'intera storia per ogni
individuo della popolazione



SCHEDA RACCOLTA DATI

	Compilatore [Cognome, nome, telefono, e-mail]	
	Data di compilazione scheda	
	Regione / Provincia / AUSL	
1	Denominazione archivio	
2	Ente Gestore	
	[Link]	
3	Responsabile dell'archivio [Cognome, nome, telefono]	
	[e-mail]	
4	Anno di istituzione/attivazione	
5	Periodo di attività [data inizio – data fine periodo]	
6	Note [indicare gli eventuali anni di sospensione]	
7	Riferimenti normativi	
	[Link]	
8	Scopo/Funzione	
9	Tipo di informazione	
10	Popolazione di riferimento	
11	Ampiezza della popolazione al momento della compilazione della scheda	
12	Note	



SCHEDA RACCOLTA DATI

	Compilatore [Cognome, nome, telefono, e-mail]	
	Data di compilazione scheda	
	Regione / Provincia / AUSL	
13	Database Management System [sistema software utilizzato per la gestione del database]	
14	Unità di osservazione	
15	Codifiche internazionali utilizzate	
16	Indicare anno eventuale variazione e la nuova codifica	
17	Codice identificativo dell'individuo	
18	Codice identificativo è stato anonimizzato	
19	Se sì, con quale procedura	
20	Dati mancanti [% sul totale delle registrazioni dell'anno precedente la compilazione di questa scheda]:	
21	- codice identificativo	
22	- dati anagrafici	
23	- campi specifici [1] - campi specifici [2]	
24	Note	
25	Controllo di qualità dei dati	
26	Periodicità del controllo	



SCHEDA RACCOLTA DATI

	Compilatore [Cognome, nome, telefono, e-mail]	
	Data di compilazione scheda	
	Regione / Provincia / AUSL	
27	Fonte / Origine del dato	
28	Periodicità della trasmissione del flusso dei dati dall'origine a Ente Gestore	
29	Modalità di trasmissione a Ente Gestore	
30	Database Management System [sistema software utilizzato dalla Fonte/Orgine del dato]	



METODO DI
RACCOLTA
DATI

Modalità di
somministrazione

referente regionale dei flussi
informativi sanitari

pagina web delle Regioni



Giovanni Corrao
progetto **FRAME**

FLUSSI **R**EGIONALI **A**UTOMATIZZATI PER IL
MONITORAGGIO DELL'ASSISTENZA E LA
GENERAZIONE DI **E**VIDENZE SCIENTIFICHE DI
INDIRIZZO DELLE POLITICHE SANITARIE



ARCHES

Electronic health databases as a source of reliable information for effective health policy
Ricerca Finalizzata 2010 (RF-2010-2315604)



LEGAL
ASPECTS



CENSUS



CONSENSUS
CONFERENCE

One of the main purposes of Epidemiology is to provide information to steer health system policies. In recent years the availability of information technology determined the spring out of large administrative electronic databases, diseases registries, and others health databases. In order to estimate incidence, prevalence, and mortality measures and to determine other epidemiological indicators for health problems, the linkage of records from multiple databases could yield reliable information. Unfortunately, the structures of these databases are very different, also due to their different purposes; moreover, a high heterogeneity among health regional services has already been shown.

The Italian Society of Medical Statistic and Clinical Epidemiology's [Working Group on Observational Studies](#), aims at evaluating methodological issues related to the use of administrative databases in epidemiology. The ARCHES project was proposed to face, discuss and propose how to solve the above-mentioned problems.

The ARCHES project is aimed at defining procedures for data management and analysis of existing electronically recorded health data, in order to conduct rigorous epidemiological studies, providing accurate estimates of health indicators that are the starting point for health needs monitoring and health services effectiveness analysis. The specific objectives of this research are:

- to describe the regional distribution of all the population-based health electronic databases in Italy, their structure, purpose, year of initiation, target population, computer software technology, and administrative management. This census can give the map of available and useful databases for epidemiological studies
- to investigate the general legal problems and the consequences related to the use of sensitive data, considering National and European laws and norms regulating the use of electronic health databases in epidemiological studies
- to organise a Consensus Conference endorsing validated guidelines for databases management and epidemiological use

ARCHES



NEWSLETTER

DIVENTA SOCIO

CONTATTI

AREA SOCI

ARCHES LEGAL ASPECTS CENSUS CONSENSUS CONFERENCE CREDITS WORKSHOP

ARCHES

Electronic health databases as a source of reliable information for effective health policy
Ricerca Finalizzata 2010 (RF-2010-2315604)



ARCHES CENSUS

In the last decades, in Italy there has been a wide diffusion of electronic databases to record administrative information of relevant interest for the National Health System. Nowadays there are several administrative electronic databases maintained by the National Health System, along with other health databases such as registries for specific diseases. Such a recording system can be used to conduct observational studies, if appropriately administrated. One of the specific objectives of ARCHES project is to take a census of health electronic databases existing in Italy. The census is aimed to show the main characteristics of health electronic databases having regional population as reference population, giving detailed information about their structural peculiarities, accessibility, completeness, accuracy, geographical variability and the potentialities of their use in epidemiology.

DB SEARCH

Select a filter and push the SEARCH button. The filter is mandatory.

Region

Category

Year of activation

CLEAR

SEARCH

ARCHES MAP

Use this area to view the geographical distribution of the databases.



View Map



SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA

⌚ **Categoria Flusso**
Dimissioni ospedaliere

⌚ **Data di compilazione**
12/07/2012

⌚ **Regione/Provincia/AUSL**
Regione Marche

⌚ **Denominazione Archivio**
Schede di dimissione ospedaliera

⌚ **Ente Gestore**
ARS Marche Agenzia Regionale Sanitaria

⌚ **Link**
<http://www.ars.marche.it/>

⌚ **Anno di istituzione/attivazione**
2003

⌚ **Periodo di attività**
Dal 2003 ad oggi

⌚ **Riferimenti normativi**
DM 27 ottobre 2000, numero 380, testo unico sulla mobilità interregionale.

⌚ **Scopo/Funzione**
Archiviazione delle schede di dimissione ospedaliera, raccolta di tutte le informazioni relative ad ogni paziente dimesso dagli istituti di ricovero pubblici ed accreditati della Regione Marche e quelle relative ad assistiti marchigiani dimessi da altre regioni.

⌚ **Tipo di informazione**
Attraverso la SDO vengono raccolte, nel rispetto della normativa che tutela la privacy, informazioni essenziali alla conoscenza delle attività ospedaliere utili sia agli addetti ai lavori sia ai cittadini.

⌚ **Popolazione di riferimento**
Assistiti / Residenti della Regione Marche

⌚ **Ampiezza della popolazione al momento della compilazione della scheda**
1. 565. 335

⌚ **Database Management System**
SQL server

⌚ **Unità di osservazione**
Episodio di Ricovero

⌚ **Codifiche internazionali utilizzate**
ICD9CM, DRG

⌚ **Anno eventuale variazione e la nuova codifica**

⌚ **Codice identificativo dell'individuo**
Codice identificativo dell'assistito costruito dalla Regione Marche, unico per tutti i DB di interesse sanitario costruito a partire dall'anagrafica dei residenti/assistiti.

⌚ **Codice identificativo è stato anonimizzato?**
Il codice utilizzato è generato da un programma in gestione presso un ufficio regionale, unico deputato alla sua creazione, e garantisce l'impossibilità per chiunque di risalire all'individuo, fatto salvo lo stesso ufficio regionale che l'ha generato.

⌚ **Se sì, con quale procedura**
Tramite la secretazione e, quindi, la protezione dell'abbinamento univoco tra codice e anagrafica della popolazione residente /assistiti.

⌚ **Controllo di qualità dei dati**
Sì, ogni scheda viene sottoposta ad una batteria di controlli che bloccano l'acquisizione del dato se l'insieme dei dati non risulta conforme allo standard di qualità.

⌚ **Periodicità del controllo**
Al momento dell'acquisizione della scheda



NEWSLETTER

DIVENTA SOCIO

CONTATTI

AREA SOCI

ARCHES LEGAL ASPECTS CENSUS CONSENSUS CONFERENCE CREDITS WORKSHOP

ARCHES

Electronic health databases as a source of reliable information for effective health policy
Ricerca Finalizzata 2010 (RF-2010-2315604)



ARCHES CENSUS

In the last decades, in Italy there has been a wide diffusion of electronic databases to record administrative information of relevant interest for the National Health System. Nowadays there are several administrative electronic databases maintained by the National Health System, along with other health databases such as registries for specific diseases. Such a recording system can be used to conduct observational studies, if appropriately administrated. One of the specific objectives of ARCHES project is to take a census of health electronic databases existing in Italy. The census is aimed to show the main characteristics of health electronic databases having regional population as reference population, giving detailed information about their structural peculiarities, accessibility, completeness, accuracy, geographical variability and the potentialities of their use in epidemiology.

DB SEARCH

Select a filter and push the SEARCH button. The filter is mandatory.

Region

Category

Year of activation

CLEAR

SEARCH

ARCHES MAP

Use this area to view the geographical distribution of the databases.

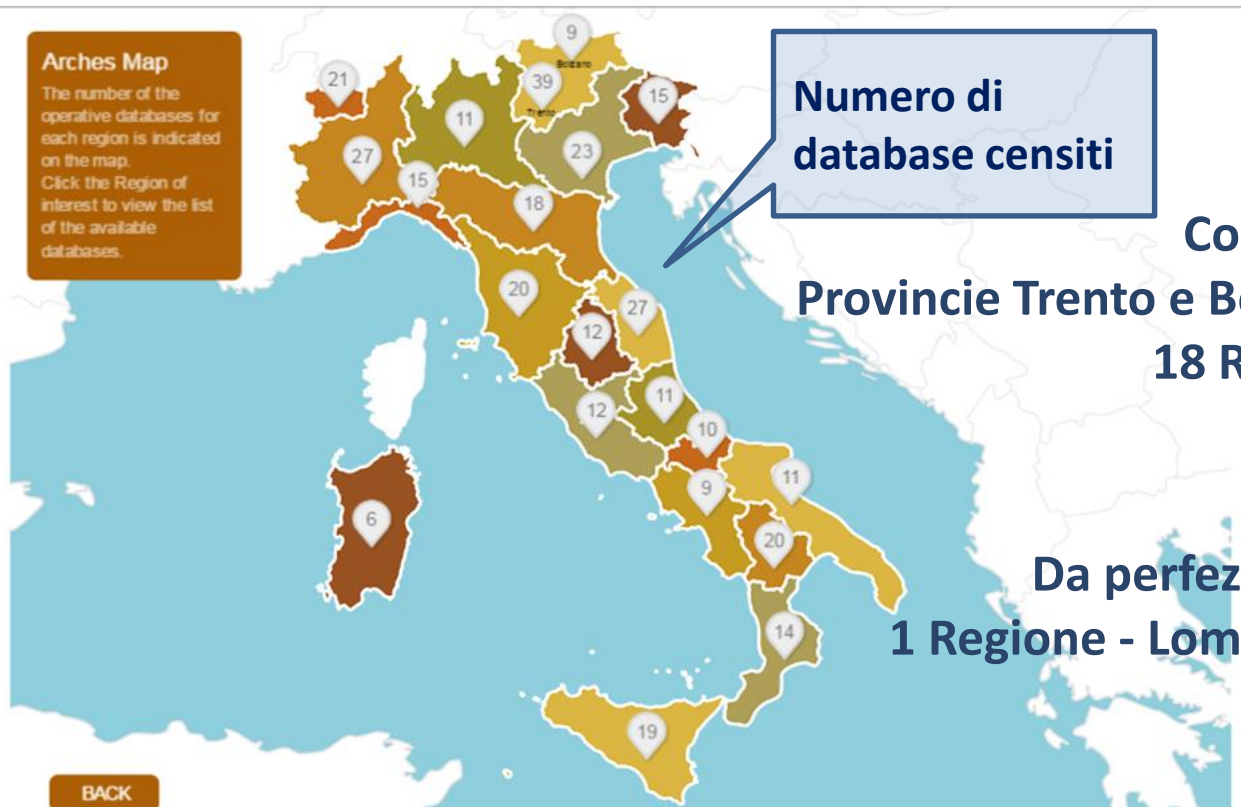


View Map



Arches Map

The number of the operative databases for each region is indicated on the map. Click the Region of interest to view the list of the available databases.



**Numero di
database censiti**

**Concluso
Province Trento e Bolzano
18 Regioni**



**Da perfezionare
1 Regione - Lombardia**



CATEGORIE DEI FLUSSI

- Aborti spontanei
- Anagrafe (assistiti, esenzioni)
- Anatomia Patologica
- Assistenza al Parto
- Assistenza Domiciliare
- Assistenza Internazionale
- Assistenza Residenziale
- Assistenza Termale
- Dipendenze Patologiche
- Distrib. Diretta Farmaci
- Emergenza Urgenza
- Farmaceutica
- Interruzione Volontaria Gravidanza
- Laboratorio analisi
- Malattie Infettive
- Medicina Generale
- Registro di Patologie
- Registro Malattie Rare
- Registro Mortalità
- Registro Protesi
- Registro Salute/Sicurezza Lavoro
- Registro Sinistri
- Registro Tumori
- Salute Mentale
- Screening
- SDO
- Specialistica
- Trasfusioni
- Vaccinazioni

- ✓ Assistenza Residenziale e Semiresidenziale (FAR)
- ✓ Prestazioni riabilitative ex art.26
- ✓ Assistenza erogata presso gli Hospice
- ✓ Prestazioni dell'Area Disabilità

- ✓ Pronto Soccorso e pronto intervento ospedalieri
- ✓ Centrali Operative 118

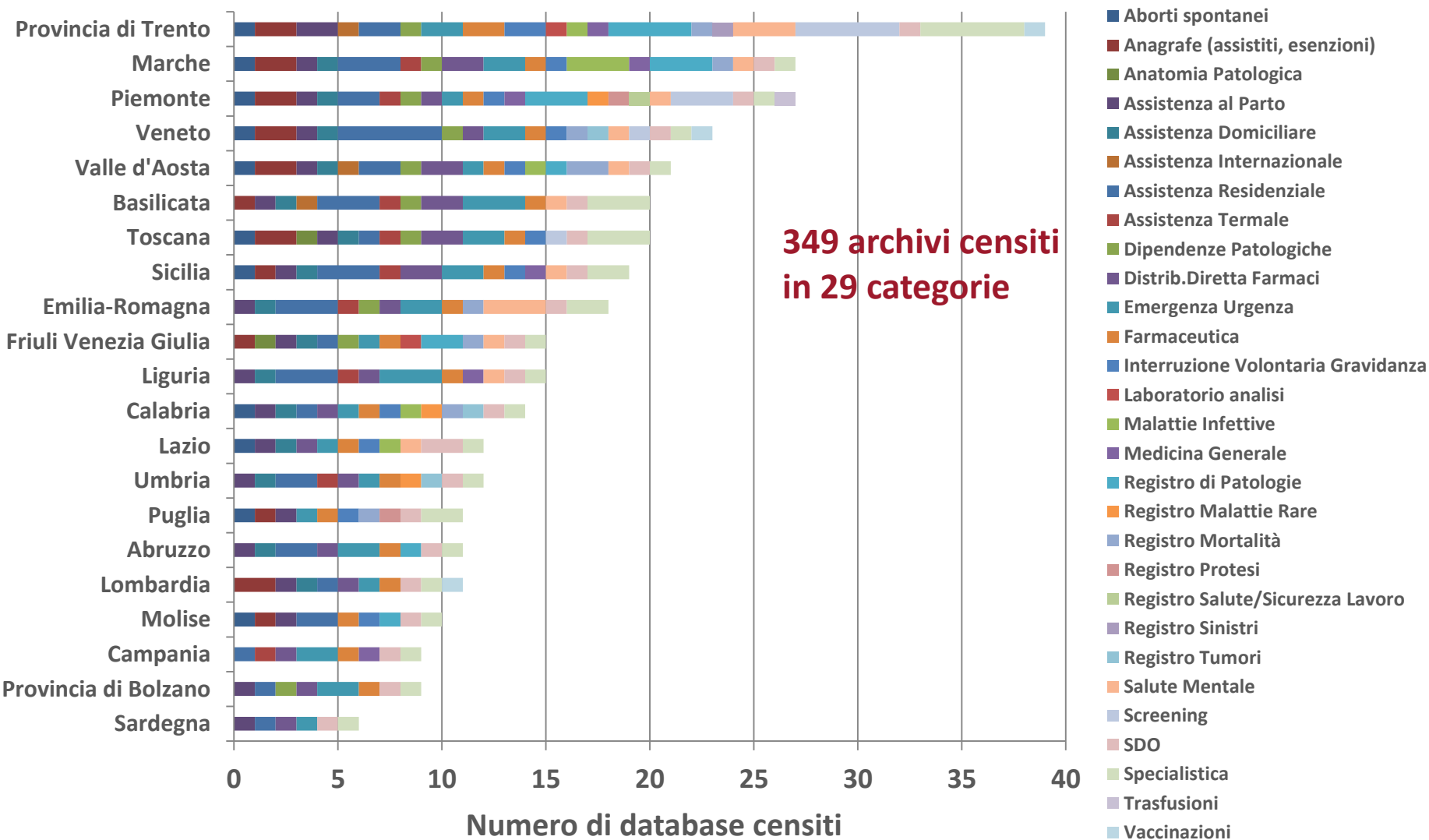
- ✓ Sistema notifica delle malattie infettive
- ✓ Sistema Epidemiol. Integrato Epatite Virale Acuta

- ✓ Diabete di Tipo 1
- ✓ Malattie Cardiovascolari
- ✓ Passaporto abilità & network di medicina legale
- ✓ Stati di handicap - invalidità

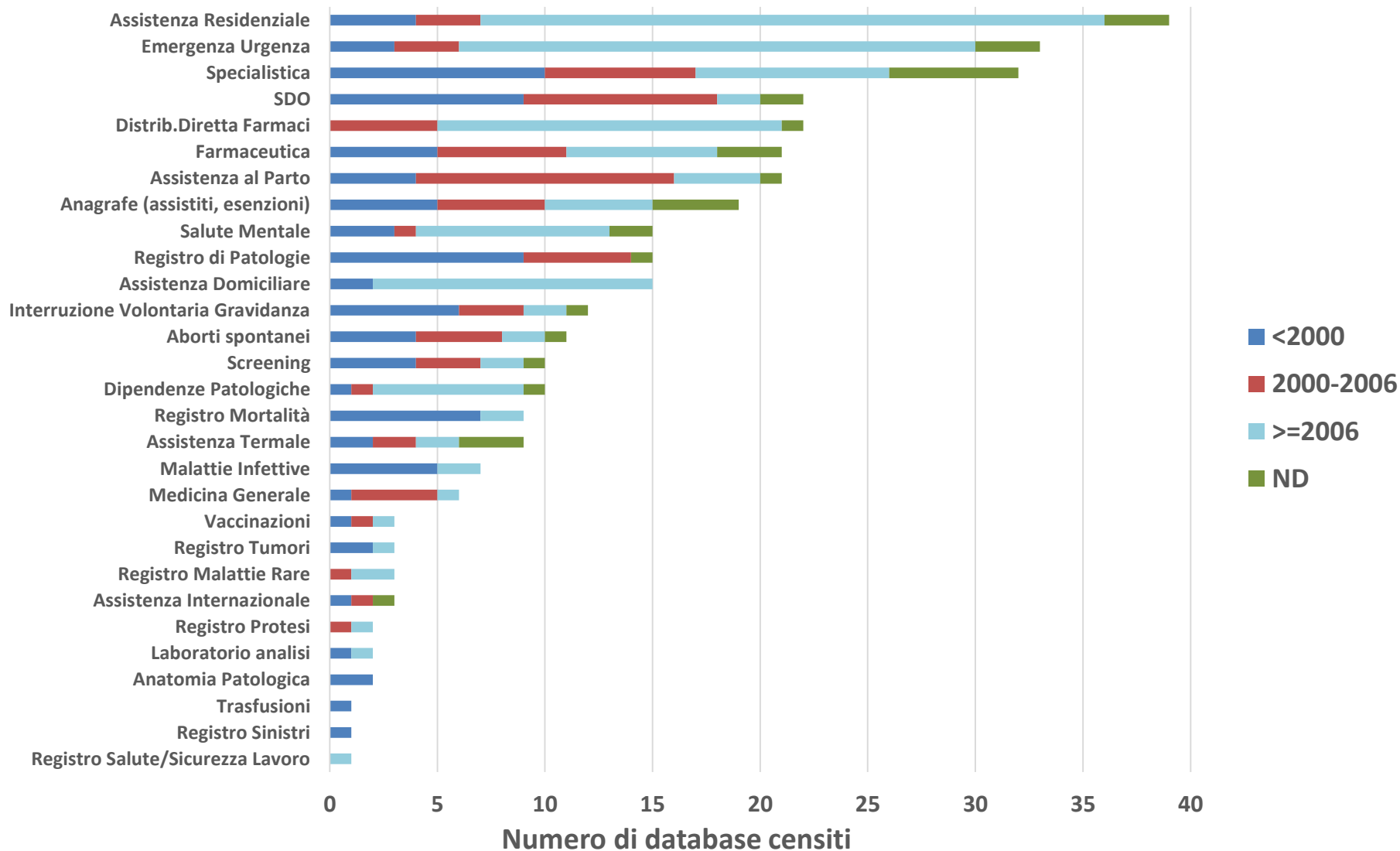
- ✓ Assistenza psichiatrica – Adulti
- ✓ Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza

- ✓ Rete Oncologica
- ✓ Tumori Femminili
- ✓ Colon
- ✓ Odontoiatrico scolastico
- ✓ Ortottico prescolare

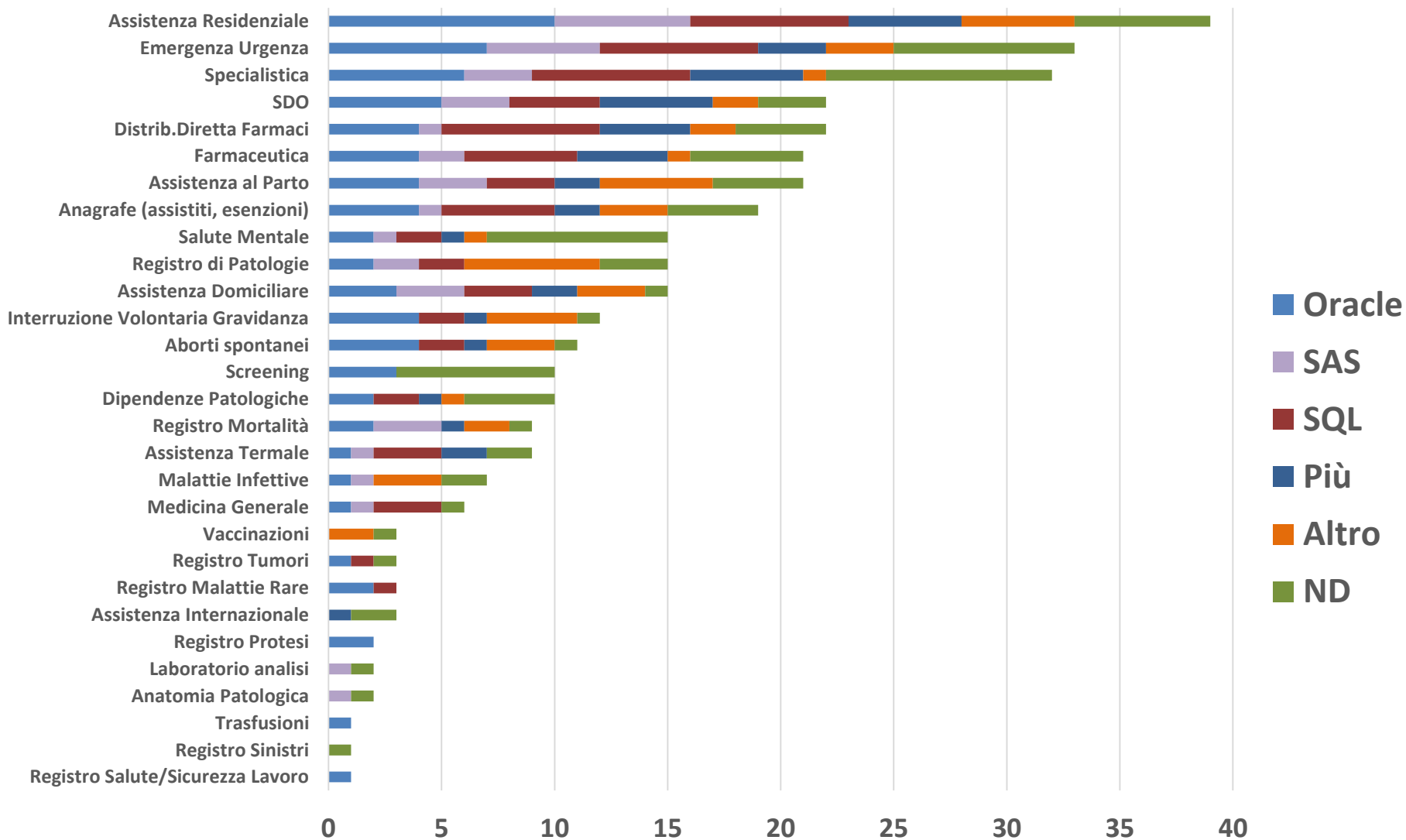
Archivi per regione e categoria



Periodo di attivazione dei database amministrativi per categoria



Sistema software utilizzato per categoria di database





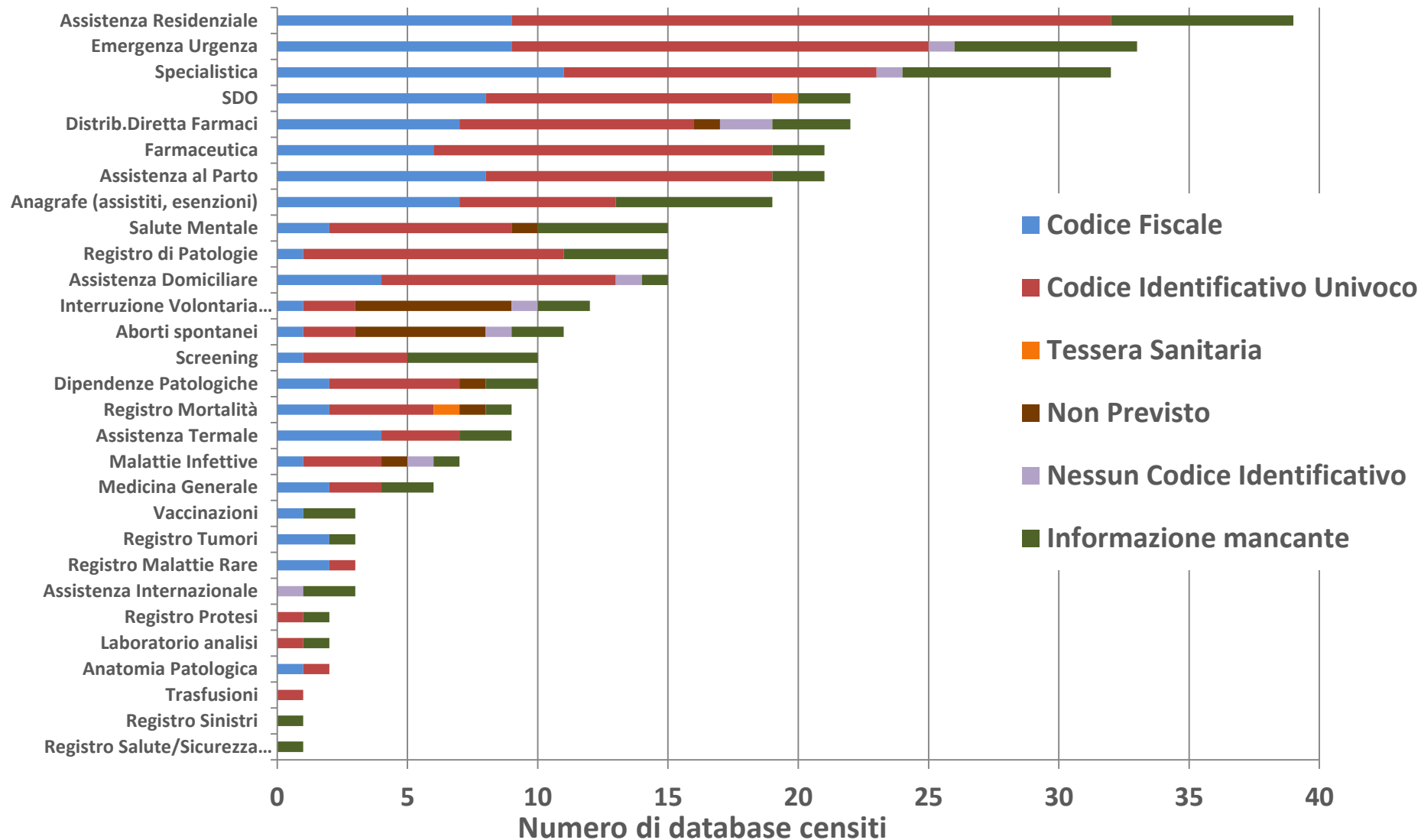
www.univpm.it

20

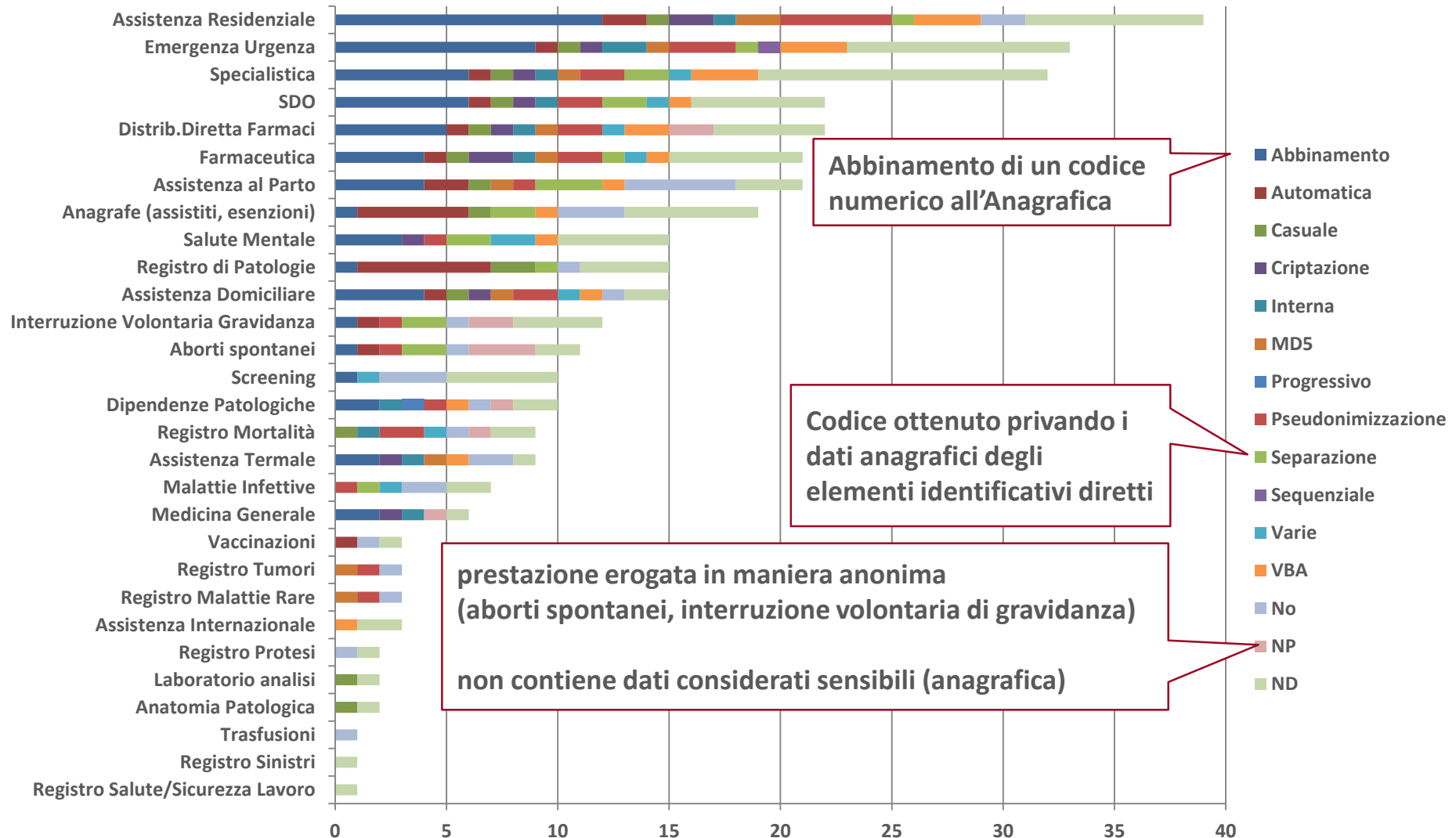
ND: Database attivo senza informazione; Vuoto: Database non dichiarato

[illegible]

Codice identificativo utilizzato nei database per categoria



Procedura di Anonimizzazione del codice identificativo utilizzato per categoria di database





Il censimento delle banche dati elettroniche di natura sanitaria proposto dal suddetto progetto è un'attività dinamica i cui risultati, disponibili online, sono in continuo aggiornamento

www.sismec.info/arches



Regioni censite

Piemonte

Lombardia

Trento

Veneto

Toscana

Friuli-Venezia-Giulia

Dimissioni ospedaliere
Specialistica ambulatoriale
Farmaceutica territoriale
Distribuzione diretta e per conto
dei farmaci
Emergenza – Urgenza (no Molise)
Certificato di Assistenza al Parto
(no Campania)

Trasfusioni

Vaccinazioni

Anatomia Patologica



Omogeneità intra-regionale

Data Management System

Codice identificativo

**possibile il collegamento di informazioni
provenienti dai diversi database
relativi allo stesso soggetto
all'interno della stessa regione**





Variabilità inter-regionale

Attivazione in tempi diversi

Caratteristiche strutturali e tecniche differenti

Procedura di anonimizzazione segue criteri propri
senza alcuna concertazione fra le regioni

**codici identificativi sottoposti a forme di
"secretazione" che condizionano negativamente
il record-linkage sovra regionale**



La definizione centrale delle procedure di anonimizzazione, da parte del Ministero in accordo con l'Autorità Garante della Privacy, potrebbe fornire uno strumento fondamentale per le prospettive di collegamento degli archivi a livello sovra regionale



Lo studio delle relazioni tra le caratteristiche degli archivi regionali può fornire importanti informazioni per individuare i determinanti che raggruppano e suddividono le regioni più simili tra loro



Ciò condurrebbe ad acquisire dati utili a livello centrale per promuovere l'omogeneità di quei comportamenti che sono strumentali al miglioramento continuo della qualità dei dati sanitari, che, come è noto, è una delle basi fondamentali per le attività di tutela e promozione della salute a tutti i livelli



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE

IL CENSIMENTO DELLE BANCHE DATI SANITARIE REGIONALI

24 novembre 2016

www.univpm.it

33

GRAZIE PER L'ATTENZIONE