

La nascita in Emilia-Romagna nel 2019

Bologna, 26.11.2020

Le anomalie congenite in Emilia-Romagna: il registro IMER e il contributo del CedAP

LA NASCITA IN EMILIA-ROMAGNA

Presentazione del 17° Rapporto sui dati
del Certificato di Assistenza al Parto (CedAP)
Anno 2019

26 Novembre 2020

Elisa Ballardini

U.O. Neonatologia e TIN, AOU Ferrara

Registro IMER

Università degli Studi di Ferrara



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



-
- Le anomalie congenite
 - I sistemi di sorveglianza
 - Il Registro IMER: storia, organizzazione, obiettivi, struttura
 - Il CedAP per il Registro IMER
 - Disponibilità dei dati del Registro IMER
 - Le anomalie congenite negli anni 2016-2018: esempi di utilizzo dei dati
 - Conclusioni



Le anomalie congenite

EUROCAT network

Congenital anomalies and public health

Congenital anomalies are **structural defects** (congenital malformations, deformations, disruptions and dysplasias) **and chromosomal abnormalities**. They are the major cause of infant mortality, childhood morbidity, long-term disability. They are also the major cause of embryonic and fetal death.

Congenital anomalies are among the leading causes of years of potential life lost, and carry a **high burden** to affected individuals, their families and the community in terms of quality of life, participation in the community and need for services.

Identificare
le AC:
obiettivo
assistenziale
e di ricerca

https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-network/eurocat-network-overview_en



Registro IMER:

Tutte le AC maggiori identificate nel primo anno di vita, nei nati in Emilia Romagna.

Guidelines for data registration

eurocat
european surveillance of
congenital anomalies

Guide 1.4 | 2020
Chapter 3.2

3.2 Minor Anomalies and other conditions for Exclusion

Escluse:

- Anomalie minori: no conseguenze sul piano funzionale;
- Anomalie non ben definite o non confermate
- Anomalie non malformative: anomalie posturali, legate alla prematurità..

Eccezioni: es spina bifida occulta



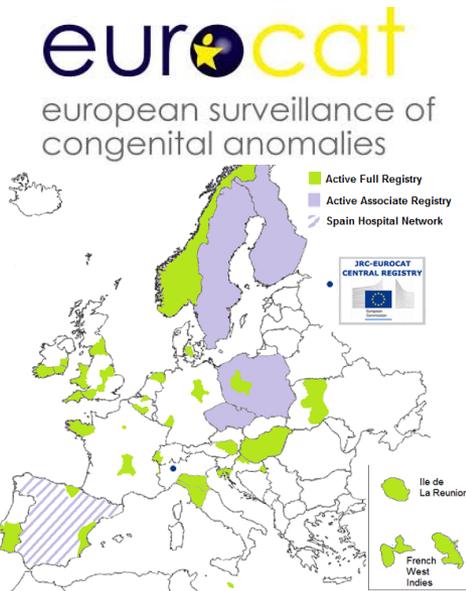
I sistemi di sorveglianza



Registri: nati per verificare gli effetti di esposizioni a teratogeni e di politiche di sanità pubblica

Sistemi nazionali e internazionali:

- Classificazioni comuni: dati confrontabili, maggiore rilevanza statistica;
- Condivisione di conoscenze scientifiche e strategie di sanità pubblica



Il Registro IMER

1. Storia:



DPCM del 9/7/1999 pubblicato nella G.U. n.170 del 22/7/1999, art. 1 comma 4

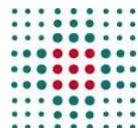
“Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con il contributo dell'Osservatorio epidemiologico territoriale, attuano programmi di ricerca epidemiologica sulle malformazioni congenite, afferendo a specifici registri regionali, interregionali e delle province autonome; i relativi dati confluiscono in un registro nazionale sulle malformazioni congenite, tenuto presso l'Istituto superiore di sanità”.



Determina Regionale 2014

2. Organigramma

Integrazione con i flussi informativi regionali



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Riunioni ogni 1-2 mesi c/o RER:
Gestione alert
Organizzazione scientifica eventi
Interfaccia con istituzioni
...



Prof. Stefano Volpato
Responsabile scientifico



Università degli Studi di Ferrara

Servizio assistenza ospedaliera - Direzione Generale cura della persona, salute e welfare

Matteo Volta

Elisa Rozzi

Gruppo di Coordinamento Scientifico

Centro Interdipartimentale di Ricerca Clinica ed Epidemiologia

Responsabile: Prof. Stefano Volpato

Dr.ssa Amanda J Neville

Dr. Gianni Astolfi

Dr.ssa Elisa Ballardini

Dr.ssa Annarita Armaroli

Referenti di tutti i punti nascita



Coordinamento organizzativo:

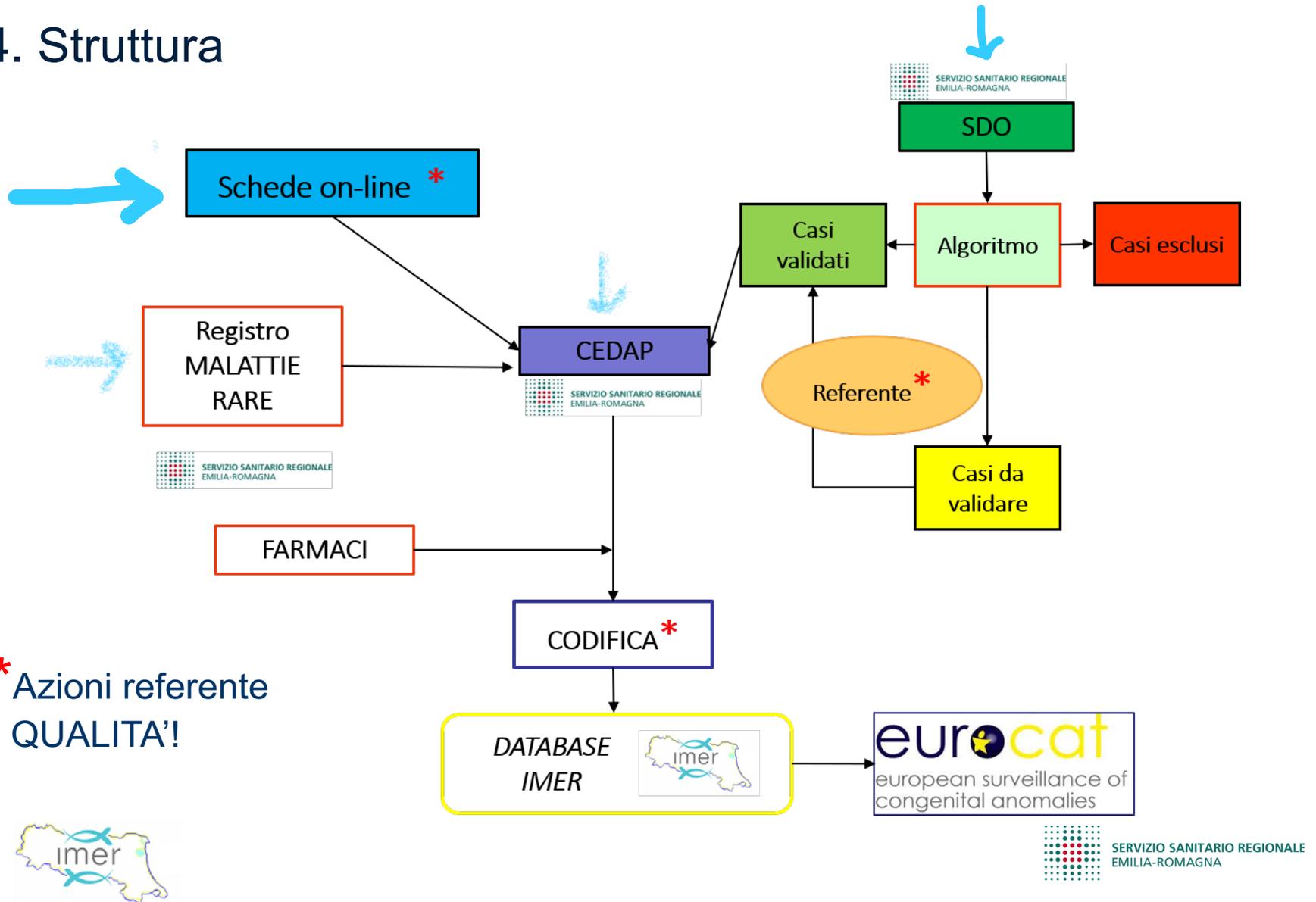
Ricezione, validazione, codifica dei casi; interfaccia con referenti



3. Obiettivi:

- Valutazione della **prevalenza** delle anomalie congenite
- **Sorveglianza** di anomalie congenite selezionate
- Valutazione dell'efficacia di interventi di **Sanità pubblica**
- Creazione di un **database** per la ricerca di fattori eziologici
- Costituire un **network di collaborazioni** clinico-diagnostiche e di ricerca
- Rappresentare un **centro di riferimento per l'informazione sulla patologia malformativa**

4. Struttura



Il CedAP per il Registro IMER

- costituisce la **popolazione di riferimento**, il denominatore per gli studi di prevalenza;
- genera i **dati anamnestici** materni e neonatali → analisi di confronto tra casi con AC e nati senza AC;
- permette il **link** con gli altri flussi informativi della regione;
- costituisce una **fonte aggiuntiva** per l'identificazione di casi con AC, in particolare per verificare i casi di AC tra i nati morti.



I dati del registro IMER

Disponibilità dei dati: diretta con generazione di tabelle nel sito, consultazione dei report annuali, su richiesta per analisi ad hoc.

www.registroimer.it

Registro IMER

Indagine sulle Malformazioni congenite in Emilia-Romagna

- Il Registro
- I referenti IMER
- Modulistica e documenti
- Manuale IMER
- Database IMER
- Convegni e corsi
- Rapporti annuali
- Tabelle riassuntive
- Denominazioni
- Codifiche ICD
- Links
- Bibliografia
- Prevenzione

[index](#)

Benvenuti nel sito del Registro IMER

Il Registro ha iniziato l'attività nel 1978 con l'adesione volontaria di pochi centri ospedalieri, interessando negli anni tutti i punti nascita della Regione. Il registro è costituito dai referenti, da un coordinamento scientifico e da un coordinamento organizzativo.



To exploit the existing EUROCAT network of congenital anomaly registries to establish a European network of standardised databases containing information on the mortality, health and educational needs and achievements of children up to the age of 11 with congenital anomalies.



rapporto annuale sulle malformazioni congenite - 2017

Rete dei Servizi di Genetica Medica
Rete dei Servizi di Genetica Medica

Istituto Superiore di Sanità

Le anomalie congenite negli anni 2016-2018

N.B.:

- Valutazione ultimo triennio di dati totali
- AC molto diverse tra loro
- Relazione IMER/CedAP: due strumenti diversi

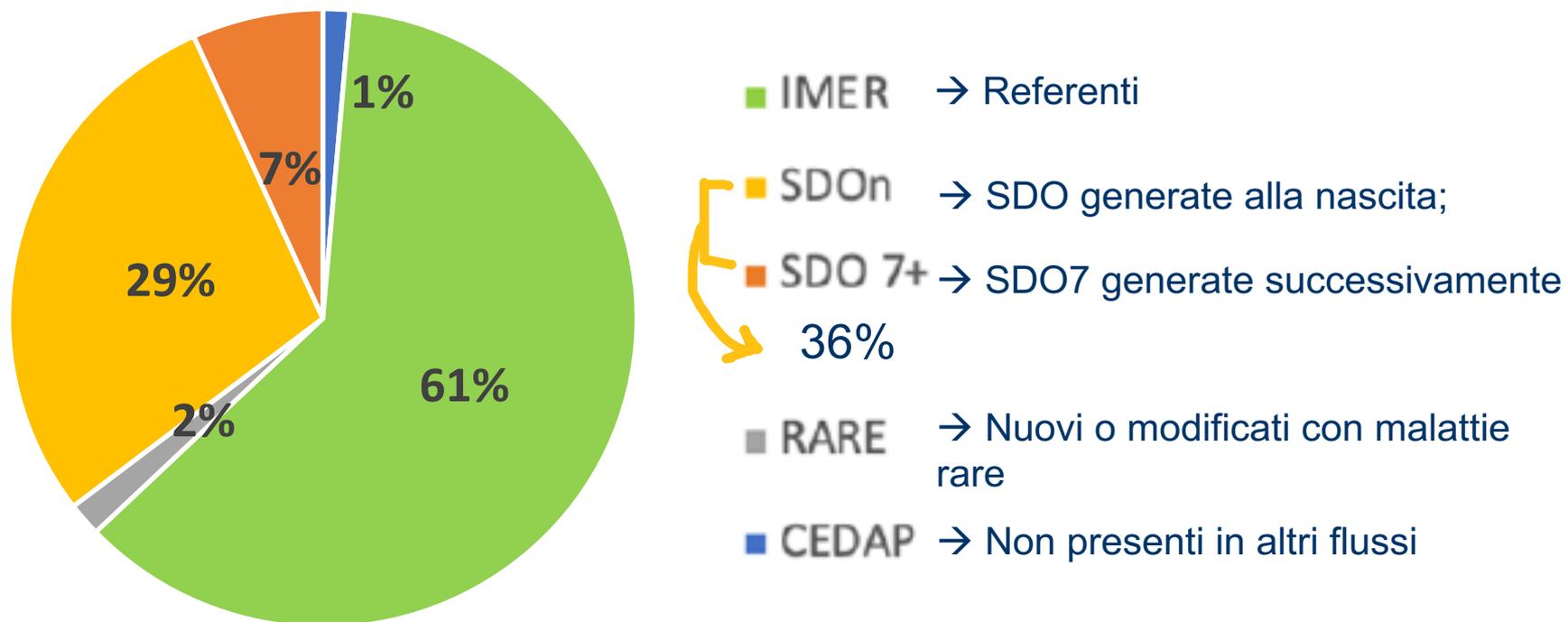
1. Totale AC e prevalenza:

	Nati vivi	Nati morti	ITG	Totale casi IMER	Prev IMER %	Totale casi CedAP	Prev CedAP %	Totale nati RER
2016-2018	2.484	9	488	2.981	2,95	949	0,94	101.229

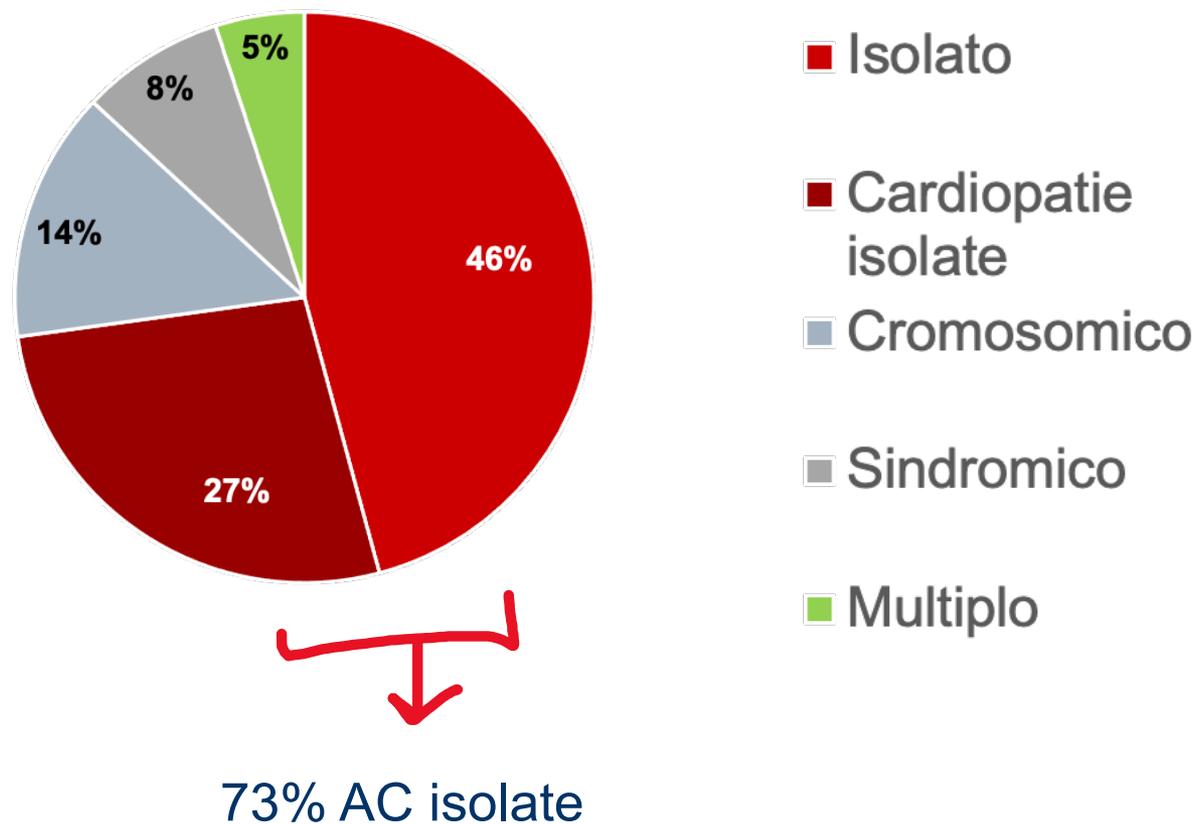
	EUROCAT	TOSCANA	IMER	MILANO
2012-2016	2,6	2,2	2,8	2,7



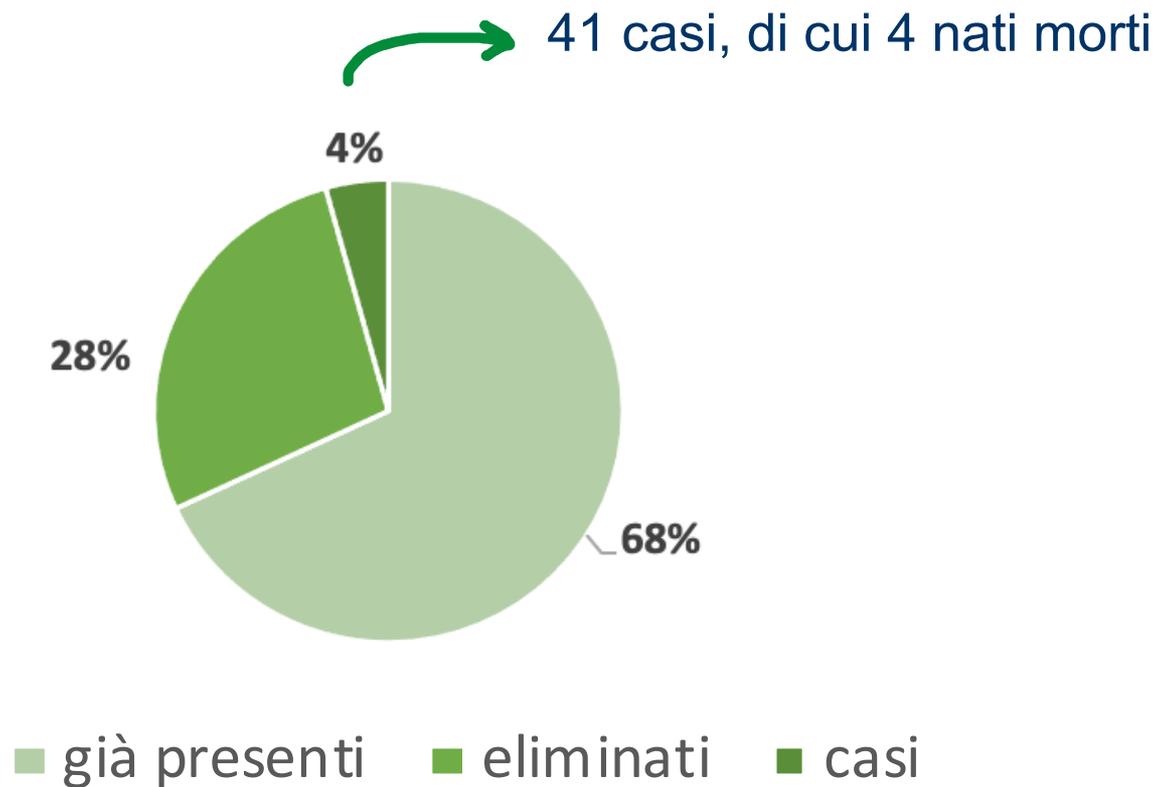
2. Fonti dei casi IMER nel triennio 2016-2018



3. Casi di AC nel triennio 2016-2018



4. Integrazione dei casi di AC identificati dal CedAP, 2016-2018



5. Esempi di analisi di variabili

Anni 2016-2018

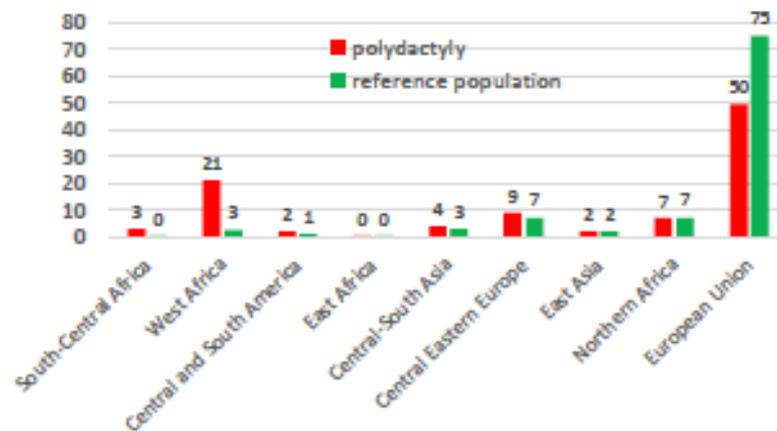
Variabile	IMER	CedAP
Età media madri	32,6	32,1
Madri straniere	33%	33%
Prematurità	14,2%	7,7%

Età ≥ 35: 39% vs 34,6%;
Età ≥ 35 casi S.Down: 74%

Hypospadias prevalence in the Emilia Romagna Region

≥ 37	83%	93%	< 0.001
< 37	16%	7%	

Figure 3: ethnic distribution, in polydactyly cases and reference population (all mothers in Emilia Romagna region)



Conclusioni

Registro IMER: strumento di sorveglianza delle AC della RER

Integrazione delle fonti (complessità del registro) → efficace sistema di sorveglianza

- coinvolgimento dei referenti clinici: qualità dei dati
- corretta compilazione dei flussi informativi: integrazione, dati completi ed attendibili.

Nuove collaborazioni per rispondere ad esigenze cliniche, scientifiche e di sanità pubblica.



IMER - Le malformazioni congenite in Emilia Romagna



Grazie