

**Sistema informativo**  
**in ambito perinatale**  
**Gennaio 2005**



## **I flussi informativi in ambito perinatale**

**Camilla Lupi**  
**Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali**

## I flussi informativi in ambito perinatale

- ✘ CERTIFICATO di ASSISTENZA al PARTO (CedAP)**
- ✘ REGISTRO dei NATI PRETERMINE**
- ✘ REGISTRO di MORTALITA'**
- ✘ REGISTRO MALFORMAZIONI CONGENITE (IMER)**

**CERTIFICATO di ASSISTENZA  
al PARTO (CedAP)**

## Obiettivi della rilevazione

- ➔ Colmare il vuoto di informazioni correnti relative alle nascite, a livello nazionale e regionale, ma anche a livello di Azienda sanitaria e di punto nascita
- ➔ Integrare altri flussi informativi
- ➔ Fornire dati per:
  - analisi della popolazione
  - monitoraggio dell'assistenza sanitaria in ambito perinatale
  - analisi dei casi di malformazione e nati-mortalità, anche al fine di individuare aree o fasce di popolazione a rischio
  - valutazione dell'efficacia di interventi preventivi

## Oggetto della rilevazione

Le informazioni raccolte tramite il CedAP sono relative a ciascun evento parto avvenuto sul territorio regionale (neonati sani, nati affetti da malformazioni, nati morti) e sono riconducibili alle seguenti **categorie**:

- ✓ *sede dell'evento*
- ✓ *informazioni anagrafiche e socio-economiche sui genitori*
- ✓ *storia ostetrica pregressa della madre*
- ✓ *gravidanza (decorso e assistenza)*
- ✓ *parto*
- ✓ *neonato/i*
- ✓ *eventuali cause di nati-mortalità*
- ✓ *eventuale presenza di malformazioni*

**Gestione della rilevazione e sede della banca dati:**

Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali  
Regione Emilia Romagna

**Primo anno di rilevazione:**

2002

**Normativa di riferimento:**

- Ⓢ Decreto Ministeriale del Ministero della Salute  
N° 349 del 16/07/2001
- Ⓢ Circolare del Ministero della Salute  
N° 15 del 19/12/2001
- Ⓢ Circolare regionale N°1/2004

## Il flusso dei dati

*Personale  
clinico del  
punto nascita*

**RILEVAZIONE  
DEI DATI**  
(scheda cartacea)



*Referente  
aziendale*

**INFORMATIZZAZIONE  
DEI DATI**  
(tracciato regionale)



*Sistema informativo  
regionale*

**CONTROLLO  
DI QUALITA'**

**RITORNO  
INFORMATIVO**  
(per correzioni)



**BANCA DATI  
REGIONALE**

*Ministero  
della Salute*



## Il flusso dei dati

I dati vengono inviati semestralmente tramite protocollo FTP attraverso la INTRANET della Regione Emilia-Romagna.

Le scadenze sono il **15 settembre** per il 1° semestre e il **15 marzo** dell'anno seguente per il 2° semestre.

*(Ad oggi non abbiamo ancora ricevuto tutti i dati relativi ai CedAP del primo semestre 2004! )*



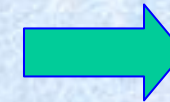
## Il controllo dei dati

Delle **98 variabili** presenti nel CedAP:

**40** sono informazioni  
obbligatorie

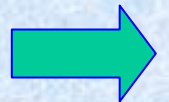


**CONTROLLI  
SCARTANTI**

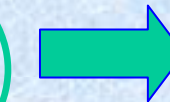


*scarto  
dell'intero  
certificato*

**58** sono informazioni  
facoltative



**CONTROLLI  
INFORMATIVI  
(dal 2004)**



*segnalazioni*

## Il controllo dei dati

### *Tipologie di controllo:*

**CONTROLLO SUI  
CAMPI CHIAVE**

univocità chiave

corrispondenza tra i record di uno stesso CedAP

**CONTROLLO SULLE  
SINGOLE VARIABILI**

dati mancanti

valori errati/non validi

**CONTROLLIO INCROCIATO  
TRA VARIABILI DIVERSE**

→ coerenza

## Copertura della rilevazione

Tutte le Aziende Sanitarie della regione hanno inviato i dati sia nel 2002 e che nel 2003

L'ospedale di Faenza e la Casa di cura S.Pier Damiano sono gli unici punti nascita di cui non sono pervenuti dati

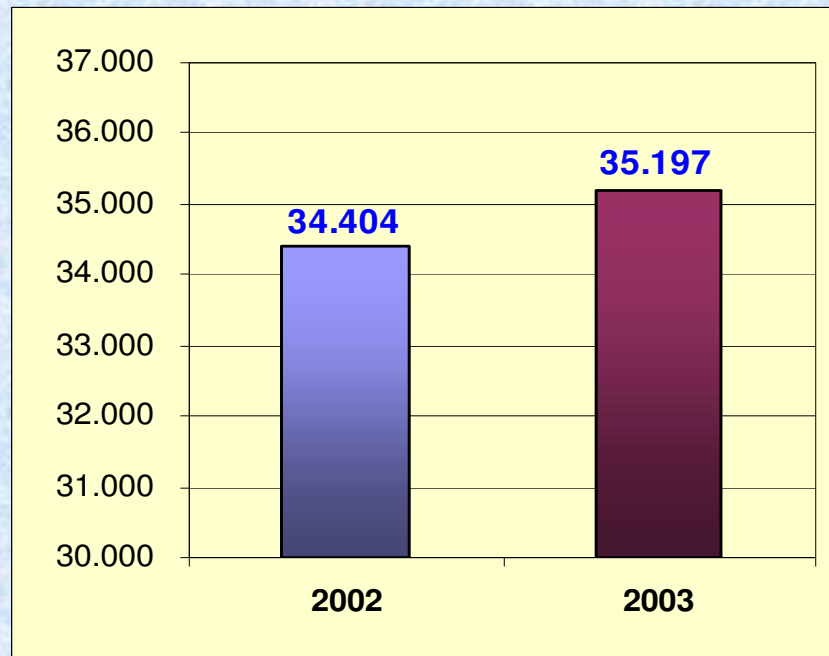
E' stato effettuato un confronto numerico tra le schede **CedAP** pervenute a monte dei controlli (esclusi nati a domicilio e i casi di nati-mortalità) e le Schede di dimissione ospedaliera (**SDO**):  
**la rilevazione CedAP copre il 96.5% dei nati vivi certificati dalle SDO**

Mancano i dati della mobilità passiva extra-regionale (parti di residenti avvenuti fuori regione)

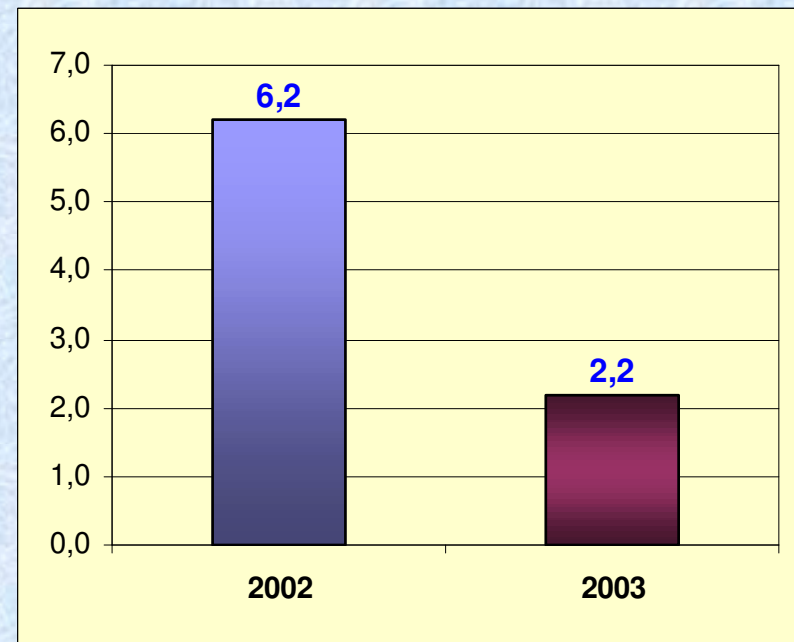
# CedAP : qualità e completezza della rilevazione

## Confronto 2002 - 2003

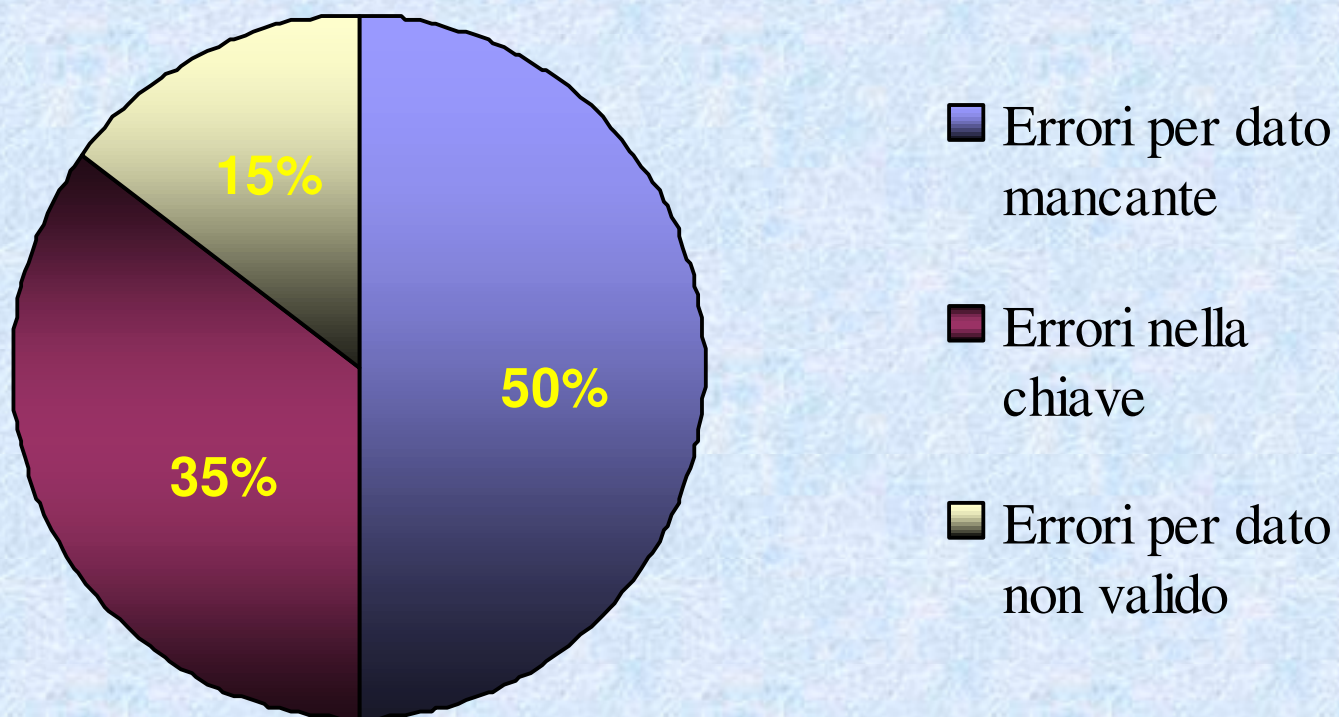
**Numero di schede inviate  
(neonati)**



**Percentuale di  
schede scartate**



**Qualità della rilevazione:  
tipologie di errore rilevate al controllo**

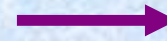


## Criticità del flusso

- × percentuale di **scarti** elevata per alcune Aziende Sanitarie
- × **ritardi** nell'invio dei dati
- × presenza di **informazioni mancanti** o errate
- × presenza di **schede duplicate**
- × presenza di **informazioni non attendibili** (es. distribuzione fuori media, compilazione routinaria, valori improbabili)
- × mancata **coerenza tra informazioni** diverse di uno stesso certificato
- × **ambiguità**, per alcune variabili, del valore “0” (spesso utilizzato in caso di mancanza del dato)
- × sottostima dei **nati malformati** diagnosticati nei giorni seguenti il parto

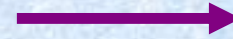
## Ritorno informativo alle Aziende

Ritorno informativo sull'esito del controllo dei dati (scarti, segnalazioni)



CORREZIONI

Ritorno informativo sulla mobilità infraregionale (alle AUSL)



RICOSTRUZIONE  
ARCHIVIO RESIDENTI  
CHE HANNO PARTORITO  
IN E.R.

Rapporto: La nascita in Emilia-Romagna (analisi commentata dei dati CedAP)



CONFRONTO CON  
I DATI DELLE ALTRE  
AZIENDE DELLA  
REGIONE

Reportistica predefinita annuale sul sito Internet del Servizio

[www.regione.emilia-romagna.it/sanita/sis/index.htm](http://www.regione.emilia-romagna.it/sanita/sis/index.htm)

(a breve disponibile)

## Sviluppi futuri

*Presentate al Ministero della Salute alcune proposte di modifica allo schema di base del CedAP, al fine di:*

- *semplificare la compilazione/informatizzazione dei dati*
- *supplire ad alcune carenze informative*
- *migliorare le possibilità di analisi dei dati*

Oltre a modifiche già inserite nel tracciato regionale, altre potrebbero comportare:

- l'eliminazione di alcune variabili ritenute poco utili
- la chiusura del certificato in 10° giornata
- l'aggiunta del riferimento SDO neonato
- l'aggiunta di informazioni su analgesia

***Il confronto con i professionisti dei punti nascita è indispensabile nella scelta delle modifiche da attuare!***



## Qualche dato dal CedAP - 2003

- Il **16,2%** delle partorienti ha **cittadinanza straniera**
- Il **numero medio** di **ecografie** effettuate in gravidanza è circa **5**; il numero medio di **visite** di controllo è **6,7**
- Il **68%** delle donne si fa seguire in gravidanza dal **ginecologo libero-professionista** (per le straniere 22%); il consultorio familiare pubblico è il servizio utilizzato dal 23% circa delle donne (63% per le straniere)
- Poco più del **64%** delle donne con età superiore ai 35 anni ha effettuato almeno **un'indagine prenatale** (amniocentesi, funicolocentesi o villi coriali)
- Si conferma l'elevato ricorso al **taglio cesareo**: tasso medio regionale intorno al **30%**, con un tasso medio del 57% nei punti nascita privati
- Risulta un'incidenza di casi di **natimortalità** del **3,7 per 1000**
- I nati con **presenza** di **malformazioni** risultano lo **0,76%** del totale

# **REGISTRO dei NATI PRETERMINE**

## Obiettivi della rilevazione

Monitoraggio dei principali indicatori relativi ai nati di peso inferiore ai 1500 g al fine di migliorare la programmazione e la qualità dell'assistenza perinatale

*(I neonati di peso inferiore ai 1500 g costituiscono meno dell'1% dei nati, ma oltre il 70% della mortalità neonatale)*

# **Centri di Terapia Intensiva Neonatale della regione**

**Registro  
Pretermine**

**U.O. DI PEDIATRIA E TERAPIA INTENSIVA NEONATALE  
Ospedale Maggiore C.A. Pizzardi Bologna**

**IST. CLINICO DI PEDIATRIA PREVENTIVA E NEONATOLOGIA  
Università - Policlinico S.Orsola Malpighi Bologna**

**U.O. DI TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA E NEONATALE  
Ospedale Civile "Bufalini" Cesena**

**U.O. DI TERAPIA INTENSIVA NEONATALE E PEDIATRICA  
Universita' - Arcispedale S. Anna Ferrara**

**DIVISIONE DI NEONATOLOGIA E TIN  
Università - Policlinico Modena**

**ISTITUTO DI PUERICULTURA E MEDICINA NEONATALE  
Università - Ospedali Riuniti Parma**

**U.O. DI PEDIATRIA E NEONATOLOGIA  
Ospedale Civile "S. Maria delle Croci" Ravenna**

**U.O. DI NEONATOLOGIA E TIN  
Arcispedale Santa Maria Nuova Reggio Emilia**

**U.O. DI TERAPIA INTENSIVA NEONATALE  
Ospedale Civile "Infermi" Rimini**

## Oggetto della rilevazione

Informazioni demografiche, antropometriche e cliniche di tutti i neonati di peso inferiore ai 1500 g (Very Low Birth Weight), ricoverati presso uno dei centri di Terapia Intensiva Neonatale della regione.

In particolare, informazioni su:

- ✓ *sede del ricovero*
- ✓ *informazioni anagrafiche e socio-economiche sui genitori*
- ✓ *anamnesi ostetrica*
- ✓ *modalità di parto e caratteristiche del neonato*
- ✓ *assistenza al neonato*
- ✓ *diagnosi*
- ✓ *mortalità*
- ✓ *dimissione*

## **Gestione del registro:**

Registro istituito nel 2002 dalla Società Italiana di Neonatologia – sezione Emilia-Romagna e finanziato dalla Regione Emilia-Romagna.

## **Modalità di rilevazione:**

I dati vengono raccolti dal 2004 mediante scheda informatizzata accessibile in rete ([www.neonatologiaer.org](http://www.neonatologiaer.org))

In ogni centro è previsto un responsabile dell'inserimento dei dati.

## **Copertura della rilevazione**

Da un confronto numerico con i dati delle Schede di dimissione ospedaliera (**SDO**): per il biennio 2002-2003 **il Registro Pretermine risulta avere una copertura del 96.2%.**

## **Integrazione con il flusso CedAP**

Circa un terzo delle informazioni richieste per il registro pretermine è costituito da variabili presenti nel Certificato di assistenza al parto, uniformate alle codifiche CedAP.

## **Diffusione dei dati**

Sul sito del Registro ogni referente avrà la possibilità di confrontare i propri dati con quelli medi regionali.

E' in fase di stesura definitiva il 1° Rapporto sui dati del Registro regionale dei nati pretermine di peso inferiore ai 1500 g, basato sui dati degli anni 2002 e 2003.

## **Sviluppi futuri**

- Verifica sistematica dei dati prima dell'elaborazione
- Ampliamento del registro tramite la raccolta di altre variabili (esiti, follow up, ..)
- Allargamento della raccolta dati ad altre categorie di neonati a rischio



# **REGISTRO di MORTALITA'**

## Oggetto della rilevazione

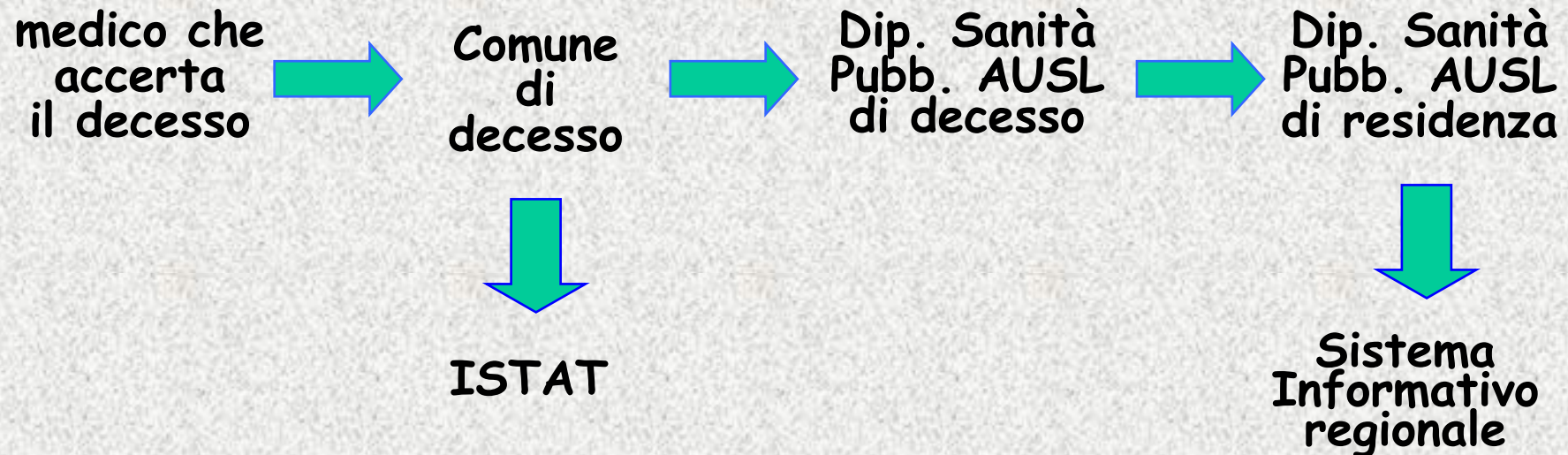
Informazioni inerenti tutti i deceduti residenti in Emilia-Romagna a prescindere dal comune in cui si è verificato il decesso. Dati individuali dal 1995.

Dal 1999 anche informazioni relative a decessi di persone residenti fuori regione, avvenuti sul territorio regionale.

Informazioni relative a:

- ✓ *caratteristiche anagrafiche*
- ✓ *patologia causa del decesso*
- ✓ *eventuale modalità traumatismo*
- ✓ *luogo del decesso*
- ✓ *presenza o meno concomitante patologia tumorale*

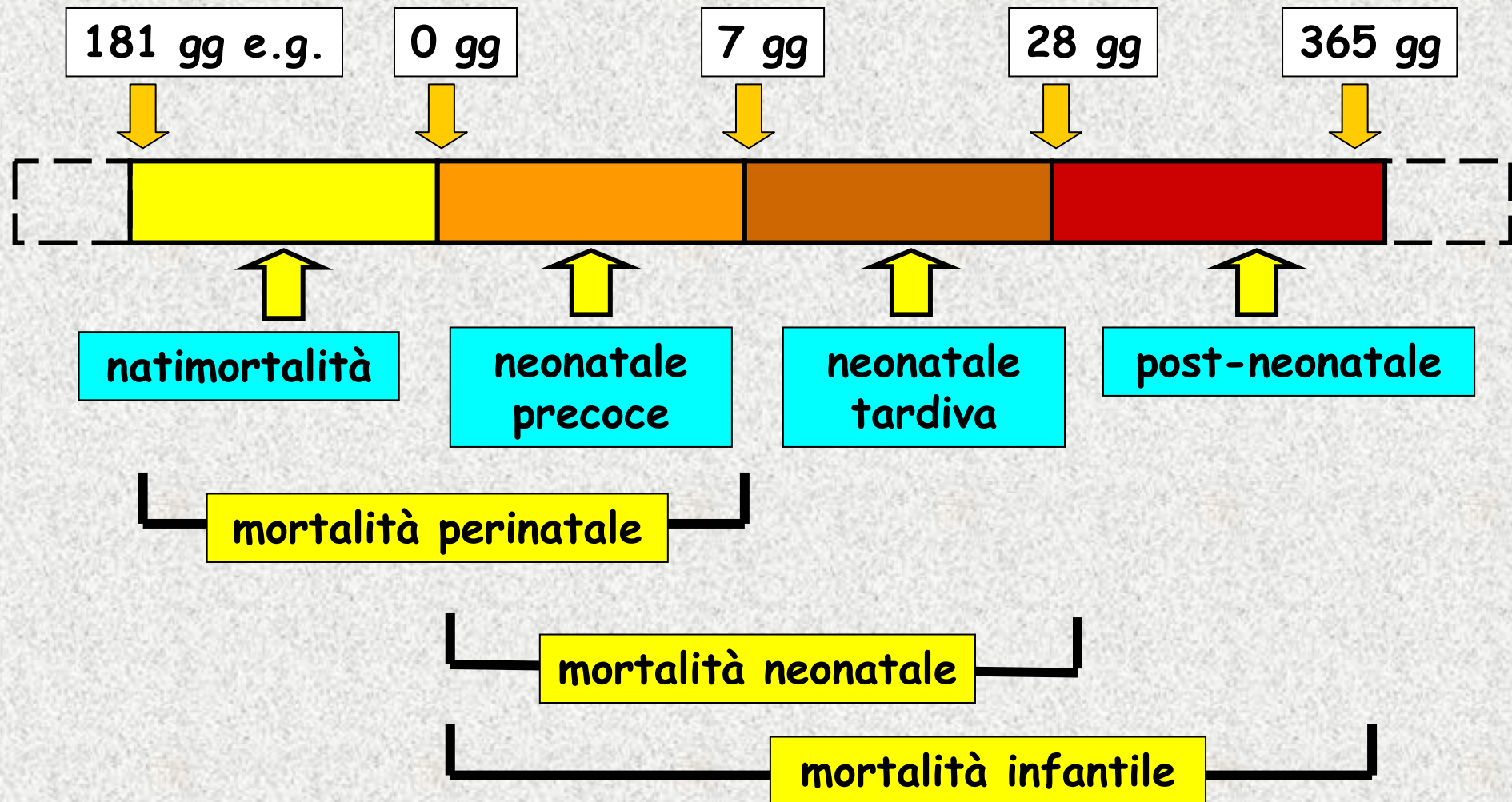
**Il flusso dei dati**



**Sede della banca dati:**

Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali  
Regione Emilia-Romagna

## La mortalità perinatale e infantile: definizioni



## Criticità del registro in ambito perinatale

Mancanza di  
dati relativi alla  
nati-mortalità

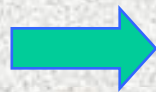


*Difficoltà nella stime della  
mortalità perinatale*



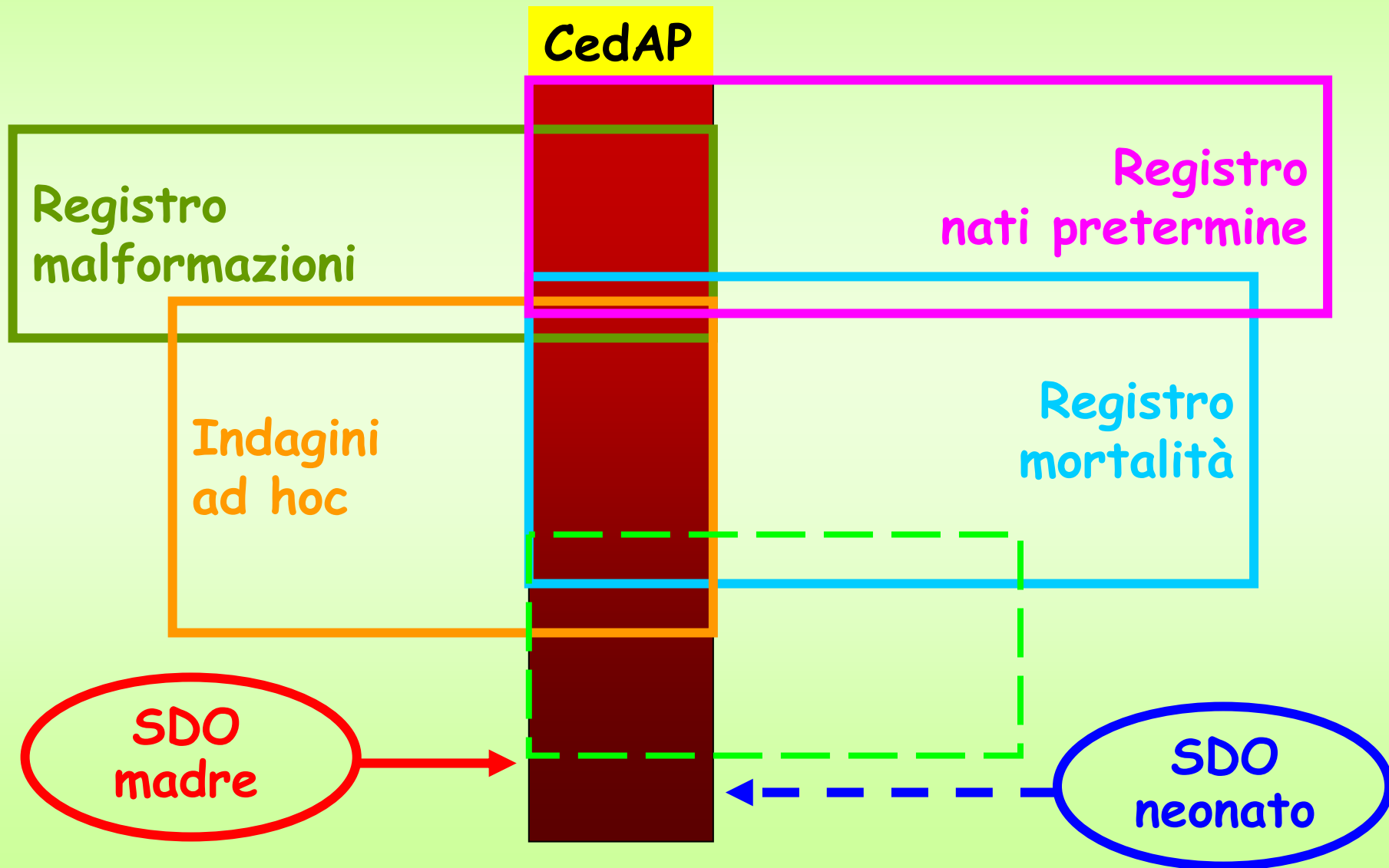
CedAP

Problematiche relative  
alla definizione di nato  
morto (distinzione tra  
nati-mortalità e  
mortalità post-parto)



*Variabilità nei tassi di  
mortalità neonatale nei  
diversi punti nascita*

**CedAP: base comune di dati per altre rilevazioni correnti, registri o indagini ad hoc**





*Grazie a tutti  
per l'attenzione.*

