

## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Sistema di sorveglianza sentinella dell'influenza (INFLUNET)

*Responsabile del lavoro statistico:* Antonino Bella

**Obiettivo:** Costituire una base di dati per valutare in modo comparativo l'incidenza delle sindromi influenzali nel corso degli anni.

**Descrizione sintetica:** Il sistema di monitoraggio settimanale si basa su una rete di medici sentinella che segnalano i casi di sindrome influenzale osservati tra i loro assistiti e collaborano alla raccolta di campioni biologici per l'identificazione di virus circolanti. Il reclutamento dei medici è effettuato dalle Regioni. La raccolta dei dati è effettuata dai Centri di Riferimento Nazionali: ISS e CIRI. L'ISS provvede all'elaborazione a livello nazionale e produce un rapporto settimanale che viene pubblicato sul sito Internet del Ministero della Salute.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Regioni - Asl - Medici di medicina generale e Pediatri di libera scelta.

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

## Sorveglianza delle malattie batteriche invasive

*Responsabile del lavoro statistico:* **Maria Grazia Caporali**

**Obiettivo:** Segnalazione di tutte le malattie invasive (presenza di un batterio in sito normalmente sterile come liquor, sangue, pericardio etc) da meningococco, pneumococco, *Haemophilus influenzae* e di tutte le meningiti batteriche.

**Descrizione sintetica:** Nel 2007 è stata implementata la sorveglianza delle malattie batteriche invasive. La scheda di sorveglianza delle meningiti batteriche è stata modificata includendo anche informazioni sulle altre infezioni invasive. Un sistema sul web permette la condivisione dei dati tra ISS, Ministero della Salute e Regioni

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** ASL - Assessorati Regionali alla Sanità - Medici segnalatori

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.simi.iss.it](http://www.simi.iss.it); <http://www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx>)

## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### SENTIERI - Studio Epidemiologico Nazionale dei Territori e degli Insedimenti Esposti a Rischio da Inquinamento

**Responsabile del lavoro statistico: Pietro Comba**

**Obiettivo:** Contribuire alla caratterizzazione epidemiologica ed ambientale dei Siti di Interesse Nazionale per le bonifiche (SIN); costruire un sistema di sorveglianza dell'impatto epidemiologico dei siti contaminati attraverso la compilazione di schede che riassumono le principali esposizioni ambientali, riportano i risultati delle analisi epidemiologiche svolte, i risultati di precedenti studi nei SIN, le considerazioni conclusive e, se del caso, suggeriscono approfondimenti.

**Descrizione sintetica:** Attualmente i SIN studiati sono 44, comprendono 298 comuni per un totale di oltre 5.5 milioni di persone. Lo stato di salute dei residenti nei SIN è stato studiato con un'analisi della mortalità e dell'incidenza tumorale, ove disponibile. Sviluppi: analisi di ricoveri, malformazioni, esiti del concepimento e esposizioni professionali. Caratterizzazione ambientale: esame di dati riportati nei Decreti di perimetrazione dei SIN

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** ISS: Ufficio di Statistica; Dipartimento Ambiente e Prevenzione Primaria e *WHO Collaborating Centre for environmental health in contaminated sites*, Centro Nazionale Sostanze Chimiche (CNSC) - AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori) - Agenzie di protezione ambientale (ARPA) delle Regioni in cui sono localizzati i SIN - Registri delle malformazioni congenite operanti nelle aree geografiche in cui sono ubicati i SIN - Sapienza, Università di Roma Dipartimento Biologia e Biotecnologie Charles Darwin (BBCD) - INAIL (Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro) Settore ricerca Dipartimento di medicina del lavoro, Laboratorio di epidemiologia.

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/epam/>

## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

#### La mortalità per causa in Italia

*Responsabile del lavoro statistico:* **Susanna Conti**

**Obiettivo:** Fornire all'utente comune uno strumento di facile accesso al dato di mortalità, il più solido degli indicatori sullo stato di salute di una popolazione; i risultati che si ottengono sono utili per effettuare analisi dei trend temporali, delle differenze geografiche, delle differenze per età e genere della mortalità per causa

**Descrizione sintetica:** La banca dati è liberamente accessibile a tutti gli utenti, tramite il sito dell'ISS. Essa fornisce una descrizione della mortalità osservata in Italia dal 1980 all'ultimo anno reso disponibile dall'ISTAT (attualmente, il 2011). Le cause che è possibile analizzare sono le principali (in totale 56), tenendo conto che dal 1980 al 2002 le cause di morte sono state codificate in Italia secondo la *International Classification of Diseases*, Nona Revisione (ICD-9), mentre a partire dal 2003 è stata adottata la ICD-10, più analitica e specifica. Nella pagina di selezione si possono scegliere combinazioni di: anno di morte, regione di residenza, causa di morte e classe di età; per la combinazione prescelta vengono presentati, in totale e separatamente per uomini e donne: il numero assoluto di decessi, la popolazione cui essi si riferiscono ed i corrispondenti tassi di mortalità (grezzi e standardizzati). Nel rispetto della normativa sulla *privacy*, qualora il risultato di una interrogazione dia luogo ad un numero di decessi inferiore o uguale a 3, esso verrà indicato solamente con il simbolo  $\leq 3$ .

*Tipo di lavoro statistico:* Statistica Derivata/Rielaborazione

*Istituzioni che partecipano:* Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/site/mortalita/>

## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Stima di incidenza e prevalenza dei principali tumori in Italia e nelle regioni Italiane

**Responsabile del lavoro statistico: Roberta De Angelis**

**Obiettivo:** Fornire a livello regionale e nazionale indicatori di morbilità per tumore a supporto delle politiche di controllo e prevenzione del cancro in Italia.

**Descrizione sintetica:** Produzione e aggiornamento sistematico di un sistema di indicatori epidemiologici sul cancro in Italia validato e disponibile su 'public domain'. I tumori studiati sono quelli più frequenti o oggetto di screening: *stomaco, polmone, colon-retto, mammella, melanoma della pelle, prostata e cervice uterina*. I profili regionali di **incidenza, mortalità e prevalenza** per tumore sono stimati con la metodologia statistica MIAMOD a partire da *mortalità per causa* (fonte: ISTAT) e *sopravvivenza dei pazienti oncologici* (fonte: registri tumori Italiani). Il metodo MIAMOD oltre a fornire indicatori di frequenza e carico sanitario in *regioni non coperte* (o coperte parzialmente) dai registri, consente di stimare gli *andamenti futuri* secondo scenari flessibili di proiezione per tutti gli indicatori.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica Derivata/Rielaborazione

**Istituzioni che partecipano:** Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano (INT) - Associazione Italiana Registri Tumore (AIRTum)

**Diffusione:**

**Sito web** : le stime regionali sono consultabili on-line [www.tumori.net](http://www.tumori.net)

**Health for All:** le stime regionali sono incluse nei database ISTAT ed EUROSTAT

**Cancer Burden in Italian regions** Tumori 2013 vol. 99

**Current Cancer profiles of Italian regions** Tumori 2007 vol. 93



<http://www.iss.it/statistica/>

[www.tumori.net](http://www.tumori.net)



**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Sorveglianza della mortalità materna: progetto pilota in Regioni del Nord, Centro e Sud Italia**

*Responsabile del lavoro statistico: Serena Donati*

**Obiettivo:** Definire e sperimentare un modello di sorveglianza attiva della mortalità materna in alcune Regioni italiane distribuite sull'intero territorio nazionale e validarne l'efficacia nel produrre rilevazioni affidabili e nel raccogliere le informazioni utili a prevenire i decessi materni evitabili, anche attraverso il proseguimento del record-linkage tra le schede di morte ISTAT e le Schede di Dimissione Ospedaliera.

**Descrizione sintetica:** Alla luce della forte sottostima (63%) del rapporto di mortalità materna, l'ISS sta coordinando un progetto pilota di sorveglianza attiva in 6 regioni italiane (Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Lazio, Campania e Sicilia) che coprono il 49% del totale dei nati in Italia. L'obiettivo della sorveglianza di popolazione è la produzione di rilevazioni affidabili e la raccolta di informazioni utili a prevenire i decessi materni evitabili. Lo studio pilota permetterà di validare la metodologia adottata e valutare la fattibilità di una sua estensione all'intero territorio nazionale. Ogni morte materna viene segnalata dai presidi sanitari e sottoposta ad audit multi professionale da parte dei professionisti che hanno assistito la paziente e ad Indagine Confidenziale da parte di un comitato nominato dalle Regioni. La valutazione del caso viene trasmessa all'ISS dove si procede ad ulteriore verifica e analisi e successiva divulgazione dei dati aggregati mediante un rapporto triennale.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.iss.it/itoss](http://www.iss.it/itoss)



## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Sorveglianza del Morbillo, della Rosolia, della Rosolia Congenita e della Rosolia in Gravidanza

*Responsabile del lavoro statistico: Antonietta Filia*

**Obiettivo:** Sorveglianza dei casi di morbillo, rosolia, rosolia in gravidanza e rosolia congenita (RC) in risposta al Piano Nazionale di Eliminazione del Morbillo e della Rosolia Congenita (PNEMoRc) che prevede di interrompere la trasmissione endemica del morbillo e della rosolia e ridurre l'incidenza della RC a valori inferiori ad un caso ogni 100.000 nati vivi.

La sorveglianza è una componente essenziale del processo di eliminazione di una malattia perché consente di valutare l'efficacia delle strategie di eliminazione utilizzate e misurare e documentare i progressi raggiunti. Gli obiettivi sono quelli di individuare, indagare e descrivere i casi sporadici e i focolai e monitorare l'incidenza della malattia e la circolazione del virus.

**Descrizione sintetica:** I dati sui casi notificati di morbillo e rosolia, inclusi i dati di laboratorio, vengono raccolti attraverso una piattaforma web appositamente creata. Dal momento che morbillo e rosolia hanno una sintomatologia simile, viene richiesto alle ASL di testare per rosolia i casi negativi per morbillo e viceversa (sorveglianza integrata). I casi vengono classificati in casi possibili, probabili o confermati in base ai criteri clinici, epidemiologici e di laboratorio, utilizzando le definizioni di caso della Commissione Europea. I dati vengono inviati mensilmente al sistema di sorveglianza europea TESSy.

I casi di rosolia in gravidanza e di RC sono segnalati utilizzando le apposite schede di notifica e vengono monitorati nel tempo per confermare o escludere la diagnosi e valutare l'esito della gravidanza. I casi vengono classificati secondo le definizioni di caso della Commissione Europea.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.simi.iss.it/](http://www.simi.iss.it/); [www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx](http://www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx)

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Progetto CUORE - esame sullo stato di salute della popolazione adulta italiana**

*Responsabile del lavoro statistico:* **Simona Giampaoli**

La Health Examination Survey (HES) è una indagine trasversale realizzata attraverso l'esame diretto di un campione rappresentativo della popolazione generale. Obiettivo della HES è la valutazione dello stato di salute della popolazione generale; i dati della HES vengono anche utilizzati per stimare la differenza fra valore autoriportato (Health Interview Survey) e valore misurato attraverso esami e misure effettuate direttamente sulla popolazione con metodologie e procedure standardizzate. La HES è condotta periodicamente in molti paesi.

**Obiettivo:** Valutare lo stato di salute della popolazione; descrivere stili di vita (alimentazione, attività fisica, abitudine al fumo, consumo di alcool), fattori di rischio (pressione arteriosa, assetto lipidico, glicemia, indice di massa corporea, indicatori di funzionalità respiratoria e cardiaca), prevalenza di condizioni a rischio (ipertensione, diabete, obesità, dislipidemia) e di malattie cronic-degenerative (malattie cardiovascolari, tumori, BPCO) in un campione di popolazione adulta italiana (35-79 anni) in tutte le regioni; contribuire alla European Health Examination Survey, studio pilota per la costituzione di un sistema di sorveglianza europeo

**Descrizione sintetica:** HES condotta su campione rappresentativo della popolazione adulta italiana, adottando procedure e metodologie standardizzate: la lettura degli esami, i criteri diagnostici e i campioni biologici vengono esaminati centralmente sotto il controllo di qualità del centro di coordinamento europeo

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO)

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.cuore.iss.it/>

il progetto cuore



## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

#### Registro nazionale delle coagulopatie congenite

**Responsabile del lavoro statistico:** Hamisa Jane Hassan

**Obiettivo:** Monitoraggio della popolazione affetta da coagulopatie congenite, rilevazione dell'incidenza e prevalenza delle coagulopatie, monitoraggio dei fabbisogni e dei consumi di fattori della coagulazione.

**Descrizione sintetica:** Sulla base delle indicazioni della World Federation of Haemophilia e di altri organismi internazionali che raccomandano l'istituzione di specifici registri di patologia, è stato attivato dal 2005, presso l'ISS, il Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite (RNCC) realizzato grazie alla collaborazione dell'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE). Il RNCC fornisce indicazioni sulla prevalenza delle diverse patologie emorragiche, sulle complicanze delle terapie, sui fabbisogni e sui consumi dei farmaci necessari al trattamento, in base alla gravità della patologia e al regime terapeutico. La raccolta dei dati prevede un flusso informativo indiretto, web-based, tramite invio delle informazioni al database AICE e successivamente al database nazionale, e un flusso diretto tra i Centri Emofilia e l'ISS. Nel 2013 la percentuale di Centri Emofilia rispondenti all'RNCC è stata pari al 94%; i pazienti registrati sono stati circa 9.500, di cui quasi la metà affetti da emofilia A; il 24% da malattia di von Willebrand, il 18% da difetti di altri fattori della coagulazione e l'8% da emofilia B. La conoscenza della prevalenza delle varie forme di coagulopatie nel territorio nazionale e nelle diverse Regioni rappresenta un aspetto fondamentale per una patologia rara il cui trattamento richiede complessità assistenziale e un elevato consumo di risorse. Altrettanto importante risulta la definizione dei fabbisogni di farmaci necessari al trattamento per poter consentire un adeguato approvvigionamento.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE) - Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus (FEDEMO).

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Sorveglianza di laboratorio delle infezioni trasmesse da alimenti e acqua. EnterNet**

*Responsabile del lavoro statistico: Ida Luzzi*

**Obiettivo:** Raccolta e analisi delle informazioni ottenute nell'ambito della Sorveglianza delle infezioni trasmesse da alimenti ed acqua.

**Descrizione sintetica:** Le infezioni trasmesse da alimenti rappresentano ancora oggi un problema di sanità pubblica per i paesi industrializzati con pesanti ricadute anche in termini economici e di impatto sulla fiducia dei consumatori. Per tali motivi le infezioni trasmesse da alimenti rientrano nelle malattie sotto sorveglianza a livello europeo con un programma dedicato (Foodborne and Waterborne Diseases Program FWD) coordinato dall'ECDC. A livello nazionale la rete EnterNet consente di razionalizzare le attività di sorveglianza delle principali infezioni trasmesse da alimenti permettendo di integrare il flusso informativo della sorveglianza clinica con le informazioni microbiologiche relative agli agenti patogeni. Informazioni epidemiologiche e microbiologiche vengono raccolte attraverso una piattaforma web appositamente creata e vengono inviate trimensilmente al sistema di sorveglianza europea TESSy.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Strutture del SSN

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.iss.it/ente](http://www.iss.it/ente)

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

## Registro nazionale degli ipotiroidi congeniti

*Responsabile del lavoro statistico:* Antonella Olivieri

**Obiettivo:** Stimare l'incidenza e le variazioni spazio-temporali dell'Ipotiroidismo Congenito, al fine di verificare l'efficienza (in termini di organizzazione e di funzionamento) e l'efficacia delle azioni di prevenzione intraprese e delle scelte sanitarie effettuate; individuare i principali fattori di rischio della patologia.

**Descrizione sintetica:** Come previsto dal Piano Sanitario Nazionale e dal Decreto Presidenziale del 9/7/1999, il coordinamento del Registro è affidato all'ISS che provvede alla raccolta ed elaborazione dei dati relativi ai bambini ipotiroidi e al ritorno dell'informazione a tutti i Centri di Screening.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Centri di screening neonatale - Centri di cura e follow-up per l'ipotiroidismo congenito

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/rnic/>

Registro Nazionale Ipotiroidi Congeniti



**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Osservatorio Nazionale per il monitoraggio della iodioprofilassi in Italia (OSNAMI)**

*Responsabile del lavoro statistico: Antonella Olivieri*

**Obiettivo:** Sorveglianza del programma nazionale di iodioprofilassi per la prevenzione delle patologie conseguenti alla carenza nutrizionale di iodio (in ottemperanza alla legge n. 55 del 21 marzo 2005: "Disposizioni finalizzate alla prevenzione del gozzo endemico e di altre patologie da carenza iodica", ed al successivo Atto d'Intesa Stato-Regioni del 26 febbraio 2009).

**Descrizione sintetica:** L'Osservatorio valuta indicatori dell'apporto nutrizionale di iodio nella popolazione, ed effettua l'analisi dei trend temporali dei valori di TSH neonatale, dei dati di prevalenza di gozzo in età scolare, dei dati di incidenza di ipotiroidismo congenito e dei dati relativi al consumo in Italia dei farmaci anti-tiroidei.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Ministero salute – Osservatori Regionali per la prevenzione del gozzo

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.iss.it/osnami/](http://www.iss.it/osnami/)





## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Registro nazionale degli eventi coronarici e cerebrovascolari maggiori

*Responsabile del lavoro statistico:* Luigi Palmieri

I registri di popolazione sono quelli che meglio si addicono alla sorveglianza degli eventi cardiovascolari acuti poiché includono gli eventi fatali e non fatali, inclusi quelli che si verificano improvvisamente senza possibilità di ricovero ospedaliero; infatti, nonostante i miglioramenti ottenuti negli ultimi 20 anni nei trattamenti in fase acuta, ancora oggi più del 30% della mortalità coronarica avviene improvvisamente fuori dell'ospedale.

**Obiettivo:** Stimare l'occorrenza di eventi coronarici e cerebrovascolari in aree geografiche rappresentative del paese, i tassi di attacco e la letalità, valutare la frequenza di utilizzo di procedure diagnostiche e terapeutiche in fase acuta, studiare l'associazione tra letalità e procedure diagnostiche e terapeutiche; costituire un modello per paesi europei che vogliono implementare i registri di popolazione sulle malattie cardiovascolari; partecipare al progetto europeo nell'ambito dell'Health Information BRIDGE-Health per la realizzazione di una piattaforma comune per procedure e metodologie sui registri di popolazione delle malattie cronic-degenerative

**Descrizione sintetica:** Identificata un'area sufficientemente ampia per popolazione e numero di eventi in età media per stimare statistiche di occorrenza stabili nel tempo, attraverso l'appaiamento di dati di mortalità e dimissione ospedaliera vengono identificati gli eventi correnti (primi eventi e ricadute) e «pesati» i loro codici di dimissione ospedaliera e di morte attraverso la validazione clinica di un campione random; i tassi vengono costruiti con la popolazione residente nell'area geografica.

La sorveglianza include eventi fatali e non fatali coronarici e cerebrovascolari su popolazione residente 35-74 anni in aree geograficamente strategiche del paese.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica Derivata/Rielaborazione

**Istituzioni che partecipano:** Agenzie regionali - Aziende ospedaliere - ASL

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.cuore.iss.it/>

 il progetto cuore

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Registro nazionale della malattia di Creutzfeldt-Jakob e sindromi correlate**

*Responsabile del lavoro statistico: Maurizio Pocchiari*

**Obiettivo:** Sorveglianza epidemiologica della malattia di Creutzfeldt-Jakob (MCJ) e sindromi correlate mediante: i) stima dell'incidenza della MCJ e delle sindromi correlate in Italia per ottemperare agli obblighi di legge; ii) identificazione tempestiva dei casi di variante di MCJ come richiesto dalla legge italiana e dall'European Center for Disease Control and Prevention (ECDC, <http://ecdc.europa.eu/>); iii) Identificazione di nuove forme di TSE umane che potrebbero essere legate ad infezione con ceppi atipici di scrapie della pecora o di BSE del bovino; iv) studio dei fattori di rischio

**Descrizione sintetica:** Il D.vo del 21 dicembre 2001 stabilisce la obbligatorietà della notifica della malattia di Creutzfeldt-Jakob e delle sindromi ad esse correlate e che le segnalazioni dei casi vengano a costituire una unica base di dati nazionale; inoltre, affida all'ISS la gestione della base di dati e la classificazione dei casi. Il flusso informativo segue le seguenti tappe: 1) segnalazione da parte del medico mediante una apposita scheda di sorveglianza all'ISS, al Ministero della Salute, alla ASL in cui e' stato avanzato il sospetto diagnostico e alla Regione. 2) collaborazione tra tali Enti per il completamento dell'iter 3) Comunicazione dell'esito dell'esame neuroistopatologico agli stessi enti.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/rncj>; <http://www.eurocjd.ed.ac.uk/>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita**

*Responsabile del lavoro statistico: Flavia Pricci*

**Obiettivo:** Sorveglianza epidemiologica degli assuntori di ormone della crescita attraverso la stima di incidenza/prevalenza del trattamento e la valutazione di appropriatezza, efficacia e sicurezza del trattamento.

**Descrizione sintetica:** Il Registro Nazionale raccoglie i dati relativi alle prescrizioni di terapia a base ormone della crescita (Nota 39 delle Determina AIFA 2009-2014), attraverso una scheda online cui hanno aderito 17 regioni. Inoltre afferiscono i dati delle Regioni che possiedono sistemi propri di raccolta. Il database nazionale permette la valutazione dell'appropriatezza del trattamento, il rilevamento di eventi avversi, l'incidenza di patologie intercorrenti e la mortalità, consentendo elaborazioni statistiche, rese altrimenti difficili dalla rarità ed eterogeneità delle patologie trattate e dalla possibilità di abusi per motivi di doping.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Regioni - ISTAT

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/rnoc>

## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Registro nazionale della legionellosi

*Responsabile del lavoro statistico:* **Maria Cristina Rota**

#### *Obiettivi:*

- Monitorare la frequenza di legionellosi diagnosticata in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico che clinico-nosologico, con particolare attenzione ai fattori di rischio per l'acquisizione della malattia;
- identificare eventuali variazioni nei trend della malattia;
- identificare tempestivamente cluster epidemici di legionellosi dovuti a particolari condizioni ambientali al fine di interrompere il rischio di trasmissione; attivare appropriate misure di controllo.

*Descrizione sintetica:* Le schede, inviate dalle strutture del SSN, riportano i dati anagrafici dei pazienti, informazioni cliniche e possibili fonti di esposizione all'infezione.

Il sistema italiano segnala in tempo reale alla rete ELDSnet (European Legionnaires Disease Surveillance Network) tutti i casi di legionellosi associata ai viaggi, vale dire quei casi acquisiti da cittadini italiani durante un viaggio sia in Italia che all'estero, nonché da cittadini stranieri in Italia. Inoltre, invia annualmente a TESSy, il sistema di sorveglianza europeo delle malattie infettive, l'intera base di dati per permettere all'ECDC di elaborare le statistiche a livello europeo.

*Tipo di lavoro statistico:* Statistica da Indagine

*Istituzioni che partecipano:* Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx>



**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Monitoraggio dell'Impatto del consumo di Alcol sulla salute in Italia in supporto all'implementazione del Piano Nazionale Alcol e Salute (MIA-PNAS)**

**Responsabile del lavoro statistico: Emanuele Scafato**

**Obiettivo:** Raccolta, studio e sorveglianza ai fini di azione, analisi ed elaborazione di dati e di flussi informativi recenti, per poter misurare/stimare l'impatto del consumo di alcol sullo stato di salute della popolazione, a livello nazionale, regionale (e di Province Autonome).

**Descrizione sintetica:** Il progetto MIA-PNAS è stato formalizzato tramite uno specifico accordo di collaborazione stipulato con il Ministero della Salute e prevede il monitoraggio dei fenomeni di consumo dannoso e rischioso nelle diverse fasce di popolazione al fine di evidenziare i bisogni reali del sistema sanitario nazionale.

Le attività di monitoraggio dell'Impatto del consumo di Alcol sulla salute assicurano:

- la valutazione del rischio alcol-correlato nella popolazione e delle tendenze temporali, con particolare riferimento al rischio in particolari categorie vulnerabili quali i giovani, donne e anziani;
- la valutazione del danno alcol-correlato a livello sanitario e sociale;
- la valutazione della dinamica domanda-offerta dei servizi e del grado di accessibilità-fruibilità degli stessi da parte degli alcol-dipendenti e delle loro famiglie e valutazione delle attività svolte;
- la valutazione degli interventi di prevenzione e della loro efficacia;
- la valutazione delle attività del privato sociale, delle associazioni ed organizzazioni di auto e mutuo aiuto.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica Derivata/Rielaborazione

**Istituzioni che partecipano:** Non ve ne sono

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.epicentro.iss.it/temi/alcol/alcol.asp](http://www.epicentro.iss.it/temi/alcol/alcol.asp)



## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Registro Nazionale della Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)

**Responsabile del lavoro statistico: Giulia Scaravelli**

**Obiettivo:** Censire le strutture operanti sul territorio nazionale e valutare l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti di PMA sia per la madre che per i bambini nati a seguito dell'applicazione di tali tecniche.

**Descrizione sintetica:** Il Registro raccoglie annualmente, da tutti i centri autorizzati che applicano le tecniche di riproduzione assistita, i dati anonimi sui cicli di trattamento effettuati, sui protocolli terapeutici utilizzati, sulle complicanze, sui risultati ottenuti e sul follow-up della gravidanza e dei nati. La sua istituzione ha permesso di creare una rete di sorveglianza attiva su tutto il territorio nazionale offrendo la possibilità di effettuare valutazioni e confronti delle diverse realtà regionali, sia sull'efficienza delle tecniche adottate che sulla diversa fruibilità dei servizi pubblici e privati. I dati raccolti in forma aggregata, vengono elaborati statisticamente e valutati sotto il profilo medico ed epidemiologico in modo da offrire un quadro dettagliato e completo dell'attività della PMA in Italia, e sono oggetto di una relazione annuale predisposta per il Ministro della Salute che ne relaziona al Parlamento e di pubblicazioni su riviste scientifiche nazionali ed internazionali. Per la propria attività il Registro si avvale di un sito web (<http://www.iss.it/rpma>), il secondo più visitato all'interno del portale dell'Istituto Superiore di Sanità, strumento che ha diverse valenze: la raccolta dati, la diffusione delle informazioni, il collegamento fra i centri e l'Istituzione, la promozione di studi, ricerche e dibattiti sui temi correlati all'infertilità, la collaborazione fra figure professionali ed istituzione diverse.

Il Registro è inoltre formalmente collegato al Registro europeo delle tecniche di riproduzione assistita (European IVF Monitoring Consortium - EIM) che raccoglie a sua volta i dati dei Registri di altri 36 paesi europei. Tramite l'EIM stesso, i dati del Registro Italiano affluiscono al Registro Mondiale (ICMART).

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Ministero della Salute - Regioni e province autonome - Centri di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/rpma>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

## **Registro Italiano della Sindrome Emolitico-Uremica (SEU)**

**Responsabile del lavoro statistico: Gaia Scavia**

**Obiettivo:** i) raccogliere in maniera continuativa dati epidemiologici e clinici sui pazienti con SEU tipica o atipica sul territorio nazionale ii) approfondire le problematiche cliniche, assistenziali e di ricerca nel campo della SEU; iii) promuovere la ricerca di base e la ricerca clinica sui temi inerenti alla SEU; iv) promuovere la sorveglianza della SEU, collaborando alle attività di sanità pubblica veterinaria finalizzate alla prevenzione delle infezioni da E.coli produttori di verocitotossina (VTEC).

**Descrizione sintetica:** La Sindrome Emolitico Uremica è malattia rara con alto impatto socio-sanitario a causa delle sequele causa di disabilità cronica e mortalità prematura. Colpisce soprattutto i bambini per i quali rappresenta la principale causa di insufficienza renale acuta. Nel 90% dei casi è causata dall'infezione da Escherichia coli, produttori di verocitotossina (VTEC). Nei rimanenti casi (SEU atipica) è associata a cause non-infettive. In Italia non rientra tra le malattie infettive a notifica obbligatoria.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Laboratorio Nazionale di Riferimento per E.coli - ISS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo - Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - Università degli Studi Bologna - Dipartimento di Patologia Sperimentale.

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.iss.it/seu](http://www.iss.it/seu)



## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Sistema Informativo Nazionale per la Sorveglianza delle Esposizioni Pericolose e delle Intossicazioni (SIN-SEPI)

**Responsabile del lavoro statistico:** Laura Settmi

**Obiettivo:** Rendere disponibile una base informativa sulle esposizioni pericolose a varie tipologie di agenti (farmaci e non farmaci) rilevate con procedura standard dai Centri Antiveneni (CAV) per attività di sorveglianza, valutazioni sulla sicurezza di uso, interventi di prevenzione mirata e valutazione delle loro ricadute.

**Descrizione sintetica:** l'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con il CAV di Milano ha implementato il Sistema Informativo Nazionale per la Sorveglianza delle Esposizioni Pericolose e delle Intossicazioni (SIN-SEPI) che si basa sulle osservazioni effettuate dai CAV, servizi del Sistema Sanitario che operano nelle 24h per una corretta diagnosi e gestione delle intossicazioni. Il SIN-SEPI acquisisce ogni anno informazioni dettagliate su circa 50.000 nuovi casi di esposizione umana, verifica la qualità dei dati rilevati e li analizza. L'insieme delle osservazioni effettuate annualmente sono presentate come Rapporti ISTISAN dedicati. Il data-base del SIN-SEPI viene correntemente utilizzato per attività di sorveglianza mirata previste dalla normativa europea e nazionale e per approfondimenti di indagine, in considerazione di allerte e problematiche emergenti. Attualmente, sono in corso di svolgimento le seguenti attività che utilizzano i dati SIN-SEPI:

- Sorveglianza Nazionale delle Intossicazioni Acute da Pesticidi Biocidi (SNIAB) (Regolamento (UE) n. 528/2012);
- Sorveglianza Nazionale delle Intossicazioni Acute da Pesticidi Fitosanitari (SNIAP) (Direttiva (UE) n. 2009/128/CE);
- Farmacovigilanza degli errori terapeutici e delle reazioni avverse a farmaci (FarViCAV) (Direttiva 2010/84/EU);
- Sviluppo di un sistema di allerta rapida per incidenti causati da sostanze chimiche (Decisione 1082/2013/EU);
- Sorveglianza Nazionale degli Incidenti Domestici (SNID-CHEM) (Legge 4993/1999, Raccomandazione Consiglio UE, 31 maggio 2007);
- Sorveglianza Nazionale delle Intossicazioni da Liquidi per Sigarette Elettroniche (SNI-LCig);
- Sorveglianza Nazionale delle Intossicazioni da Detergenti Liquidi per Lavatrice (SNI-CAPS).

<http://www.iss.it/statistica/>

[www.iss.it/](http://www.iss.it/)

**Istituzioni che partecipano:** Centro antiveneni di Milano  
- Centro antiveneni di Napoli - Centro antiveneni di Foggia

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine



## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Registro Nazionale della malattia celiaca e delle complicanze

**Responsabile del lavoro statistico: Marco Silano**

**Obiettivo:** Identificare e studiare i meccanismi genetici ed ambientali responsabili della malattia celiaca e della comparsa delle sue complicanze auto-immuni e neoplastiche, prospettando soluzioni e contribuendo al contenimento della spesa sanitaria. E' stimato che la malattia celiaca colpisca l'1% della popolazione e rappresenta un carico importante per il SSM in termini di spesa sanitaria destinata anche alla erogazione gratuita dei dietoterapici senza glutine e giorni lavorativi persi.

**Descrizione sintetica:** I dati anagrafici e clinici dei pazienti celiaci sono raccolti dalle Regioni e Province Autonome e inviati per l'elaborazione statistica ed epidemiologica all'ISS, con l'obiettivo di correlare fattori ambientali e genetici con sintomi e segni alla comparsa della celiachia e le sue complicanze. I fattori ambientali su cui, allo stato attuale, si concentrerà l'attenzione sono la durata dell'esposizione al glutine, l'introduzione del glutine durante il divezzamento, le infezioni gastro-intestinali, le terapie antibiotiche eseguite e le modalità del parto. Per complicanze, si intendono tutte quelle condizioni auto-immuni e neoplastiche associate alla malattia celiaca e che non regrediscono alla sospensione del glutine. In particolare, il registro valuterà i fattori coinvolti nello sviluppo della malattia celiaca refrattaria, linfoma intestinale a cellule T, carcinoma intestinale, digiuno-ileite ulcerativa oltre che tiroiditi auto-immune, diabete mellito di I tipo ed altre forme di auto-immunità.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Direzione Generale Igiene degli Alimenti e Nutrizione Ministero della Salute

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/>

## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Sistema di sorveglianza dell'Interruzione Volontaria di Gravidanza (IVG)

*Responsabile del lavoro statistico:* **Angela Spinelli**

**Obiettivo:** Monitorare l'evoluzione dell'aborto volontario (IVG), fornire i dati per la relazione annuale del Ministro della Salute, dare risposte a quesiti specifici e permettere un approfondimento delle problematiche, fornire elementi per la prevenzioni del fenomeno e il miglioramento delle procedure dell'intervento.

**Descrizione sintetica:** Il monitoraggio avviene a partire dalla compilazione dei modelli ISTAT D12 con informazioni sulle caratteristiche socio-demografiche delle donne, sui servizi coinvolti nel rilascio della certificazione e nell'intervento e sulle sue modalità. I modelli D12, compilati per ciascuna IVG, sono inoltrati in formato elettronico dalle strutture alla Regione che provvede ad analizzarli per rispondere a un questionario trimestrale e annuale, predisposto dall'ISS. A livello centrale, l'ISS provvede al controllo di qualità dei dati e, in collaborazione con l'ISTAT, all'elaborazione dei dati aggregati per regione e per l'Italia. Viene quindi redatta, con il Ministero, la bozza della relazione che il Ministro presenta annualmente al Parlamento. Sulla base dei risultati osservati, sono intrapresi studi su aspetti particolari del fenomeno (aborto clandestino, aborto ripetuto, anestesia, ecc.).

Infine l'ISS garantisce alle Regioni consulenza per la programmazione, l'implementazione e la valutazione a livello locale di interventi atti alla prevenzione e al miglioramento della qualità

*Tipo di lavoro statistico:* Statistica da Indagine

*Istituzioni che partecipano:* Ministero della Salute, ISTAT, Regioni

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/>; <http://www.epicentro.iss.it/>; <http://www.salute.gov.it/>

## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

## Registro Nazionale AIDS

*Responsabile del lavoro statistico:* **Barbara Suligoj**

**Obiettivo:** Sorveglianza epidemiologica dei casi di AIDS, analisi della mortalità per AIDS e sopravvivenza dei casi di AIDS.

**Descrizione sintetica:** La raccolta sui casi di Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS) è iniziata nel 1982 e nel giugno 1984 è stata formalizzata in un Sistema di Sorveglianza Nazionale attraverso il quale vengono segnalati i casi di malattia diagnosticati dalle strutture cliniche del Paese. Con il decreto del 28 novembre 1986 (DM n. 288), l'AIDS è divenuta in Italia una malattia infettiva a notifica obbligatoria. Dal 1987, il Sistema di Sorveglianza è gestito dal COA. In collaborazione con le regioni, il COA provvede alla raccolta e archiviazione nel Registro Nazionale AIDS (RNAIDS), all'analisi periodica dei dati e alla pubblicazione e diffusione di un rapporto annuale.

I criteri di diagnosi di AIDS adottati sono stati, fino al 1993, quelli della definizione di caso della World Health Organization (WHO)/Centers for Disease Control and Prevention (CDC) del 1987. A partire dal 1° luglio 1993, la definizione di caso adottata in Italia si attiene alle indicazioni del Centro Europeo del WHO.

In collaborazione con l'ISTAT, il COA analizza anche la mortalità e la sopravvivenza dei pazienti con AIDS.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** ISTAT

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/ccoa/>

## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Sistema di Sorveglianza delle nuove diagnosi di Infezione da HIV

*Responsabile del lavoro statistico:* **Barbara Suligoj**

**Obiettivo:** Descrivere l'andamento, le dimensioni e le caratteristiche dell'epidemia da HIV in Italia. In particolare, stimare la prevalenza dell'infezione da HIV (ovverosia il numero delle persone vive infette) e monitorarne l'andamento nel tempo; studiare le caratteristiche socio-demografiche, epidemiologiche e cliniche dei soggetti infettati di recente; analizzare e monitorare le caratteristiche dei soggetti che si sottopongono al test; studiare la diffusione dell'infezione in popolazioni differenti e in gruppi di popolazioni specifici (apparentemente anche 'non a rischio' al momento attuale) e utilizzare i dati dei sistemi di sorveglianza come indicatori indiretti dell'impatto di interventi preventivi sia a livello nazionale che locale.

**Descrizione sintetica:** Con la pubblicazione del Decreto Ministeriale 31.03.2008 (GU n. 175 del 28.07.08), è stato istituito il Sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV e l'infezione da HIV è stata aggiunta all'elenco della Classe III delle malattie infettive sottoposte a notifica obbligatoria. Come indicato nel decreto, l'Istituto Superiore di Sanità ha il compito di raccogliere, gestire e analizzare tali dati e di assicurare un pronto ritorno delle informazioni. Il COA gestisce la sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV e in collaborazione con l'ISTAT analizza anche la mortalità dei pazienti con HIV, le cause multiple di morte e la sottonotifica del sistema di sorveglianza.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** ISTAT

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/ccoa/>



## Seminario Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese 23 ottobre 2014

### Integrazione delle fonti di dati per la stima e le analisi delle Malformazioni Congenite (MC)

**Responsabile del lavoro statistico: Domenica Taruscio**

**Obiettivo:** Fornire stime affidabili di prevalenza, alla nascita e al concepimento, delle malformazioni congenite, a livello nazionale e con dettaglio regionale e sub-regionale, attraverso l'integrazione di fonti già esistenti. Il progetto nasce dai risultati dello studio progettuale che ha evidenziato la necessità del coinvolgimento di tutte le Regioni e Province Autonome nella gestione del flusso dei dati e della acquisizione del consenso informato presso l'interessato

**Descrizione sintetica:** I sistemi di rilevazione locali delle Malformazioni Congenite e Malattie Rare operano su base regionale o sub-regionale e sebbene raccolgano dati accurati dal punto di vista clinico ed epidemiologico non consentono attualmente di effettuare stime a livello nazionale; le fonti di dati amministrative, pur avendo copertura nazionale, non sono esaustive sotto il profilo epidemiologico. L'integrazione fra le fonti è molto importante ai fini della valutazione della copertura dei registri.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistiche Da Fonti Amministrative Organizzate

**Istituzioni che partecipano:** Ministero della salute; ISTAT

**L'acquisizione dei dati avviene presso:** Istituzioni pubbliche: *istituti di cura pubblici*;  
Istituzioni private: *istituti di cura privati*;

**Soggetto che acquisisce le informazioni:** Organo intermedio: *Regione Sicilia, Regione Calabria, Università degli studi di Ferrara, Università degli studi di Padova, Azienda ospedaliera G. Rummo di Benevento, Istituto per lo studio dei tumori di Milano, Istituto di Fisiologia Clinica CNR-Pisa, ASL di Mantova, ASL di Alessandria*;

**Dati provenienti da fonti amministrative organizzate:** Registro Nazionale Malattie Rare (Titolare: ISS); Registro del Nord-Est Italia (Titolare Regione Veneto); Registro Toscano dei Difetti Congeniti (Titolare: Regione Toscana); Indagine sulle malformazioni congenite in Emilia Romagna (Titolare: Regione Emilia Romagna); Registro delle malformazioni congenite del Piemonte (Titolare: Regione Piemonte); Registro Campano Difetti Congeniti (Titolare: Regione Campania); Indagine Siciliana Malformazioni Congenite (Titolare: Regione Sicilia); Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori (Titolare: Regione Lombardia); Registro malformazioni Asl di Mantova (Titolare: Regione Lombardia)

**Dati provenienti da lavori compresi nel Psn**

Certificato di assistenza al parto; Dimessi dagli istituti di cura pubblici e privati (Titolare: Ministero della Salute)

Interruzioni volontarie della gravidanza; Indagine su Decessi e Cause di morte; Dimesse dagli istituti di cura per aborto spontaneo (Titolare: ISTAT)

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/cnmr>

## Seminario

### Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese

23 ottobre 2014

#### Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR)

**Responsabile del lavoro statistico: Domenica Taruscio**

**Obiettivo:** Consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei pazienti con malattie rare e di attuare la sorveglianza epidemiologica delle malattie rare (incidenza e prevalenza).

**Descrizione sintetica:** In Italia il *Decreto Ministeriale 279/2001* istituisce il Registro Nazionale delle Malattie Rare (RNMR) presso il Centro Nazionale delle MR dell'Istituto Superiore di Sanità. Il flusso epidemiologico che alimenta il RNMR è composto dai dati rilevati dai Registri Regionali/interregionali delle MR. Al fine di attuare la sorveglianza epidemiologica delle MR, e in particolare per produrre stime di prevalenza, è indispensabile attuare l'integrazione dei dati del registro con i dati relativi all'Indagine su Decessi e Cause di morte, per aggiornare lo stato in vita dei pazienti.

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Istituto Nazionale di Statistica

**Dati provenienti da fonti amministrative organizzate:** Registro delle Malattie Rare della Regione Abruzzo, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Basilicata, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Calabria, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Campania, Registro Malattie Rare Emilia-Romagna, Registro Regionale delle Malattie Rare della Regione Friuli-Venezia Giulia, Registro Lazio Malattie Rare, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Liguria, Registro Lombardo delle Malattie Rare, Registro Regionale delle Malattie Rare - Regione Marche, Registro Malattie Rare della Regione Molise, Registro della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Puglia, Registro Malattie Rare Sardegna, Registro Siciliano Malattie Rare, Registro Toscano Malattie Rare, Registro Malattie Rare Provincia Autonoma di Trento, Registro provinciale Malattie Rare della Provincia Autonoma di Bolzano, Registro Regionale Malattie Rare della Regione Umbria, Registro Regionale delle Malattie Rare - Regione del Veneto.

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/cnmr>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Implementazione di un flusso informativo alla base della raccolta dati per il Registro nazionale delle artroprotesi**

*Responsabile del lavoro statistico: Marina Torre*

**Obiettivo:** Raccogliere i dati di interventi di sostituzione protesica ortopedica effettuati in tutte le strutture di ricovero del SSN; studiare la sopravvivenza in vivo dei dispositivi impiantati; garantire la tracciabilità del dispositivo e la rintracciabilità del paziente in caso di *recall* (procedura di richiamo effettuata dall'Autorità regolatoria – Ministero della Salute – nel caso di dispositivi fallimentari.)

**Descrizione sintetica:** Il progetto Registro Italiano ArtroProtesi (RIAP), strutturato come federazione di registri regionali con il coordinamento dell'ISS, dal 2006 ha coinvolto 14 regioni italiane; le informazioni acquisite dalle schede di dimissione ospedaliera sono integrate da variabili aggiuntive sia cliniche che riguardanti il dispositivo medico impiantato. Informazioni dettagliate sul progetto sono disponibili su: [www.iss.it/riap](http://www.iss.it/riap).

**Tipo di lavoro statistico:** Studio Progettuale

**Istituzioni che partecipano:** Agenzie Regionali - Osservatori Epidemiologici Regionali - Assessorati Regionali alla Sanità - Strutture Ospedaliere - ASSOBIOMEDICA - APMAR (Associazione Persone con Malattie Reumatiche) - SIOT (Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia).

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/riap>

**Seminario**  
**Il contributo dell'ISS alla statistica pubblica del nostro Paese**  
**23 ottobre 2014**

**Sistema epidemiologico integrato dell'epatite virale acuta (SEIEVA)**

*Responsabile del lavoro statistico:* **Maria Elena Tosti**

**Obiettivo:** Descrivere l'epidemiologia dell'epatite acuta in Italia differenziata per tipo specifico e promuoverne l'indagine ed il controllo a livello nazionale e locale.

**Descrizione sintetica:** Il sistema di sorveglianza SEIEVA si basa sulla collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e una rete di ASL, distribuite su tutto il territorio nazionale, che partecipano volontariamente (al momento 146 ASL pari al 76% del totale). Quando viene notificato un caso di Epatite Virale, il paziente viene sottoposto ad intervista per acquisire informazioni sui fattori di rischio ed altre condizioni; vengono inoltre raccolti i risultati dei test di laboratorio. I dati raccolti vengono inviati al Centro di coordinamento in un apposito database per l'elaborazione. L'integrazione dei dati consente di stimare il contributo relativo dei diversi fattori di rischio, permettendo la definizione di appropriate misure preventive e strategie di controllo alle quali dare priorità ed il monitoraggio dell'impatto dei diversi programmi di prevenzione.

**Tipo di lavoro statistico:** Statistica da Indagine

**Istituzioni che partecipano:** Asl - Regioni

<http://www.iss.it/statistica/>

<http://www.iss.it/seieva>

