



Il Progetto DB mici in Liguria
dicembre 2014

Gianfranco Antoni, A.M.I.C.I. **Onlus**

Esenti per patologia in Italia



Agg. Novembre 2014

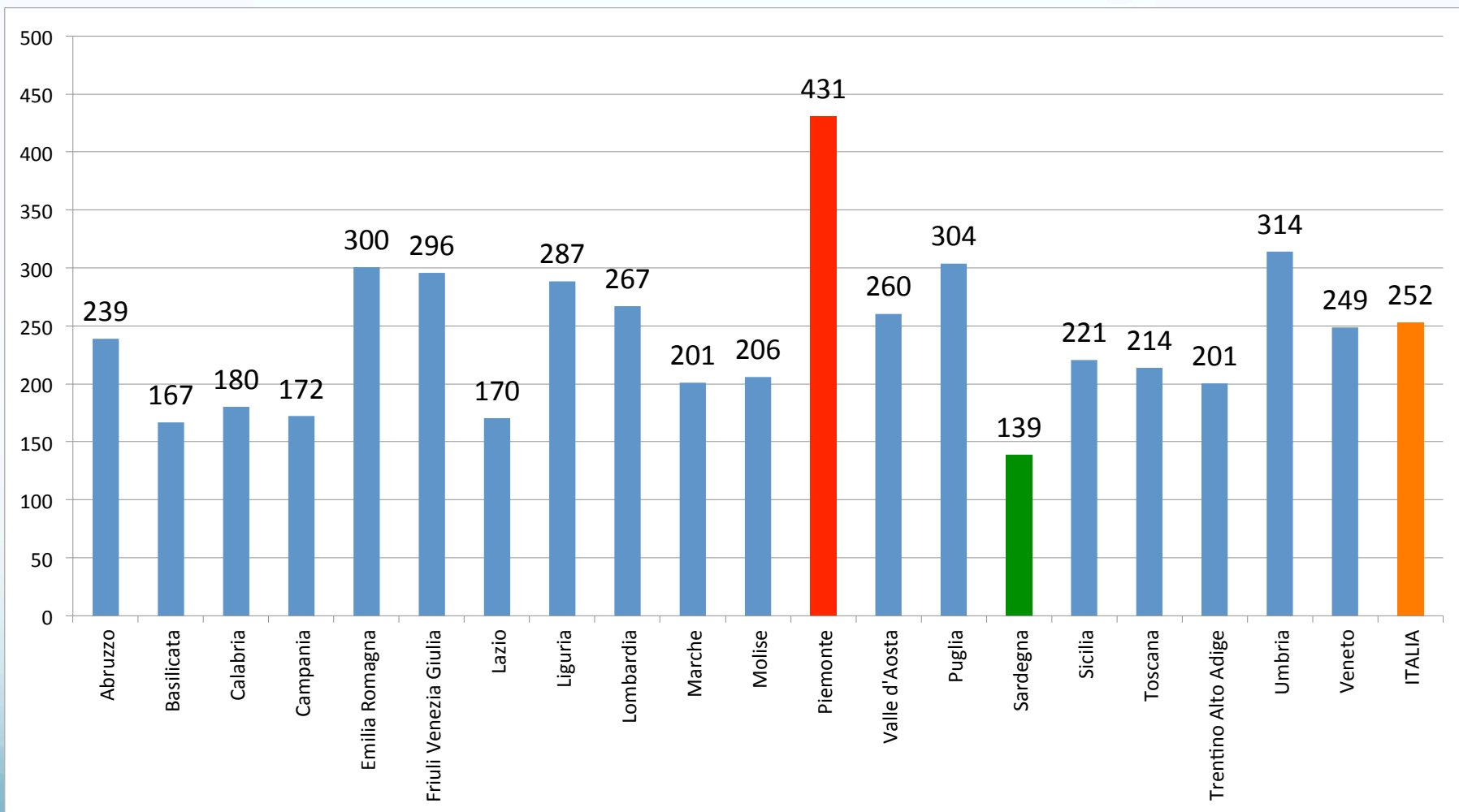
Fonte: AMICI Onlus
www.amiciitalia.net

Abruzzo	3.210
Basilicata	979
Calabria	3.620
Campania	10.033
Emilia Romagna	13.316
Friuli Venezia Giulia	3.654
Lazio	9.764
Liguria	4.665
Lombardia	26.452
Marche	3.150
Molise	658
Piemonte	19.206
Valle d'Aosta	334
Puglia	12.431
Sardegna	2.323
Sicilia	11.154
Toscana	11.189
Trentino Alto Adige	2.081
Umbria	2.848
Veneto	12.275
ITALIA	153.342

Prevalenza (100.000 ab.)



Popolazione residente al 2013: **60.782.668** (ISTAT)



L'UTILITA' DI UN «REGISTRO» DEI MALATI DI MICI

**Raccogliere e ordinare informazioni sicure
al fine di ottenere dati significativi e utili
per contribuire a migliorare la cura di
queste patologie**

La condivisione delle informazioni sarà importante per rafforzare l'interazione fra le differenti realtà che operano nel settore: i responsabili politici e amministrativi della programmazione, la comunità scientifica e medica, gli operatori socio-sanitari, le associazioni dei malati

Il Progetto DB mici in Liguria

A regime, l'inserimento dei dati dei malati potrà rispondere a molteplici esigenze:

- **esigenze di informazione per la programmazione sanitaria regionale e locale** (prevalenza e incidenza del fenomeno, valutazione dei flussi di attrattività e fuga)
- **supporto alla ricerca clinica** (rilevazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e dei tempi di latenza tra esordio della sintomatologia e diagnosi, descrizione delle storie naturali, valutazione dei bisogni soggettivamente espressi e delle storie assistenziali, ipotesi circa le cause e i fattori di rischio associati alle mici)

Il Progetto DB mici in Liguria

I CONTENUTI DEL PROTOCOLLO D'INTESA

• I soggetti coinvolti

- **I CENTRI medici** (le cinque ASL liguri, l'IRCCS AOU S. Martino IST di Genova, L'E.O. Osp. Galliera di Genova)
- **L'ARS**, Agenzia Regionale Sanitaria, in nome e per conto di **REGIONE LIGURIA**
- **AMICI** onlus

Il Progetto DB mici in Liguria

• I CONTENUTI DEL PROTOCOLLO D'INTESA

• Il compito di AMICI

- realizzare e mantenere a proprie spese l'applicativo
- gestire la privacy in quanto responsabile del trattamento dati
- fornire ai CENTRI ogni supporto, anche per l'inserimento dati

Il Progetto DB mici in Liguria

I CONTENUTI DEL PROTOCOLLO D'INTESA

- **Il compito dei CENTRI medici**
- inserire, tenere aggiornati e mettere a disposizione in modo condiviso i dati
- raccogliere il consenso del malato

Il Progetto DB mici in Liguria

I CONTENUTI DEL PROTOCOLLO D'INTESA

• Il compito di ARS

- coordinare il progetto
- facilitare la raccolta dati
- recepire dai centri proposte di manutenzione correttiva ed evolutiva del DB
- disciplinare la corretta conoscenza e diffusione dei dati aggregati e anonimi

Il Progetto DB micci in Liguria

A CHE PUNTO È IL PROGETTO, a fine dic14

- con inizio dal 1 apr 2014, sono stati inseriti i dati di:
- 1) Asl 5 spezzino Osp. S. Andrea : **232** pz
- 2) IRCCS (AOU) San Martino-IST
 - Gastroenterologia universitaria: **194** pz
 - Gastroenterologia ospedaliera: **233** pz
- 3) Asl 2 savonese:
 - Osp. Santa Corona Pietra Ligure: in corso, ad oggi **67** pz (stima approssimativa di 90 pz)

Il Progetto DB mici in Liguria

A CHE PUNTO È IL PROGETTO, a fine dic14
I prossimi centri da coinvolgere:

- 1) Asl 2 savonese: Ospedale San Paolo, Savona
 - 2) Asl 1 imperiese: Polo ospedaliero Sanremo
 - 3) Asl 4 chiavarese
 - 4) E.O. Osp. Galliera
 - 5) Asl3 genovese
-
- l'inserimento dei pazienti avverrà retroattivamente a partire dal 2011, inserendo, se ritenuti significativi, anche eventuali dati antecedenti

Il Progetto DB mici in Liguria

A CHE PUNTO È AD OGGI IL PROGETTO

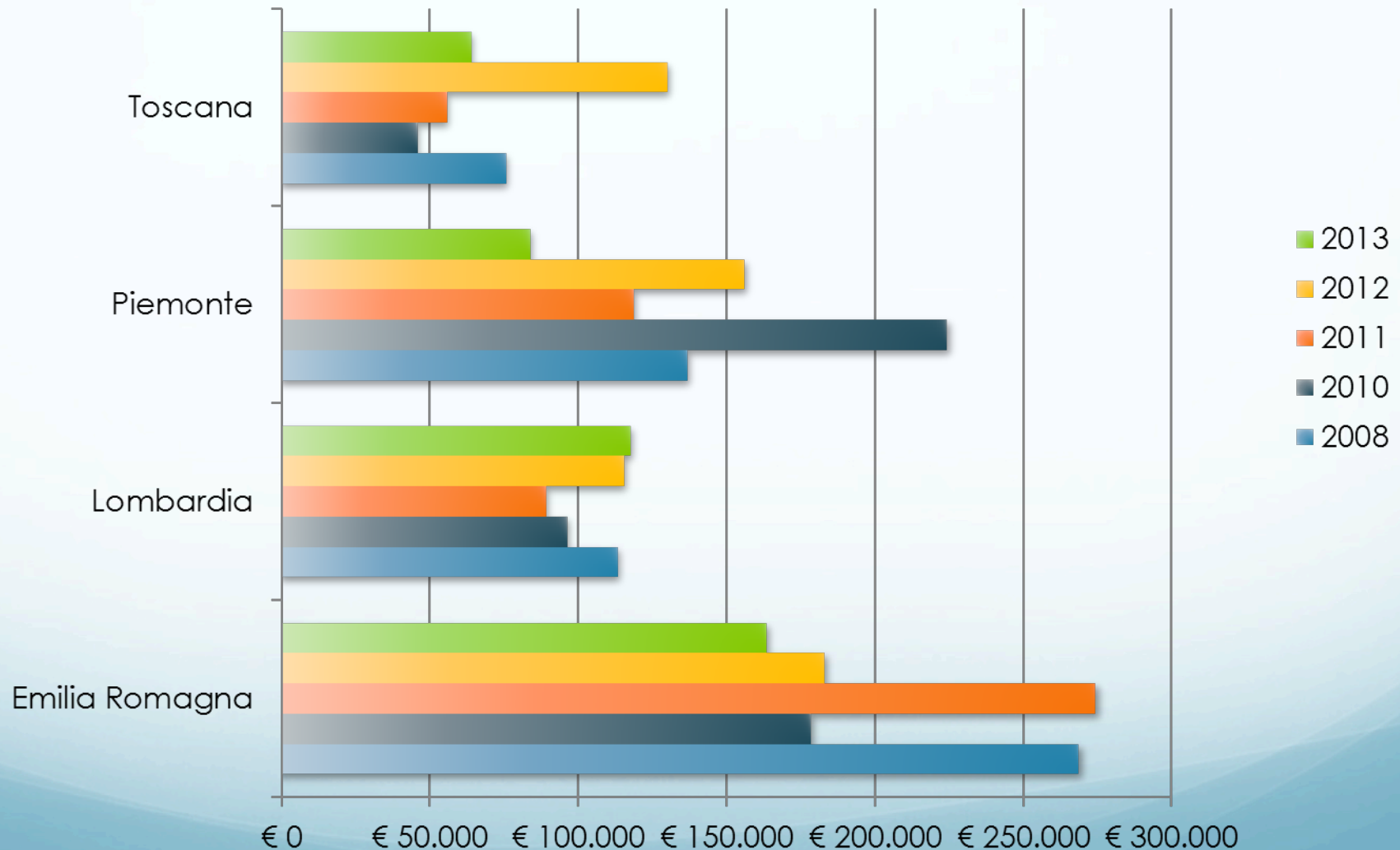
• I problemi aperti

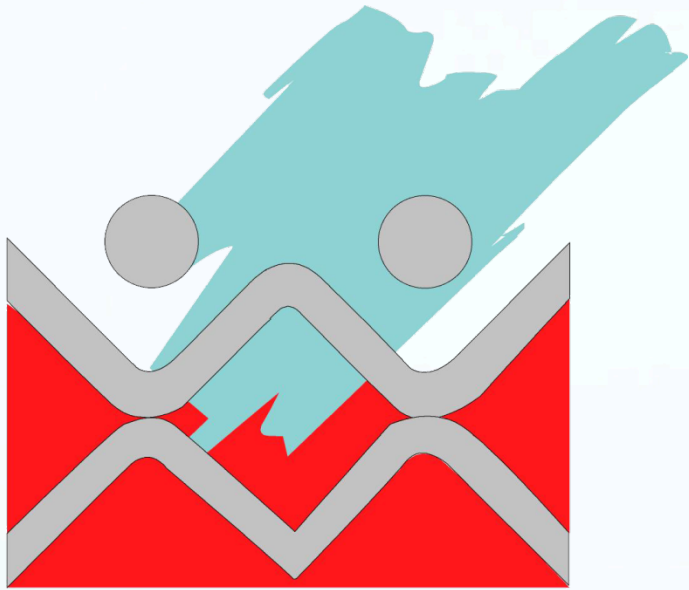
- ottenere il consenso da parte di tutti i malati
- tenere aggiornati i dati contenuti nel DB
- Inserire il DB in un contesto coerente di programmazione dei sistemi informativi ospedalieri e, in prospettiva, del Fascicolo Sanitario Elettronico

ricoveri per mici presso altre regioni: spesa regionale ligure



ricoveri per mici fuori regione: le prime quattro





A.M.I.C.I.
Onlus

A.M.I.C.I. Onlus

Via A. Wildt, 19/4

20131 Milano

02 2893673

www.amiciitalia.net
info@amiciitalia.net