

FONTI INFORMATIVE E CRITERI DI RECORD-LINKAGE

Il **Sistema Informativo Ospedaliero (SIO)** rileva e gestisce i dati di tutti i ricoveri ospedalieri (Scheda di Dimissione Ospedaliera, SDO) che si verificano nel Lazio a partire dal 1994, integrando i flussi riferiti alle dimissioni ed ai parti con il flusso riferito alle interruzioni di gravidanza, spontanee e volontarie (D.G.R. 9158/93).

I dati rilevati dalla SDO comprendono: informazioni anagrafiche (identificativo del paziente, genere, data e luogo di nascita, luogo di residenza, etc); informazioni sanitarie relative al ricovero (data di ricovero, codice identificativo dell'istituto, specialità e reparto di ricovero, provenienza del paziente, etc); eventuali trasferimenti intraospedalieri (data e reparto); informazioni relative alla dimissione (data e reparto di dimissione, tipo di dimissione, etc); informazioni cliniche alla dimissione (diagnosi principale e 5 diagnosi secondarie, intervento principale e 5 procedure secondarie con relative date di esecuzione).

Dal 1° luglio 2008 le informazioni aggiuntive introdotte con il progetto **RAD-Esito** (Determinazione n. D4118 del 9-11-2007) sono diventate parte integrante del debito informativo SIO. Tali informazioni servono a caratterizzare la gravità del paziente al momento del ricovero o dell'intervento chirurgico e sono pertanto indispensabili nell'ambito del Programma regionale di valutazione degli esiti degli interventi sanitari (PReValE, D.G.R. n.301 del 24 aprile 2008).

La rilevazione era stata avviata su 3 condizioni di ricovero:

1. Infarto Acuto del Miocardio
2. Intervento di Bypass Aortocoronarico
3. Frattura di Femore

Il monitoraggio del flusso informativo RAD-Esito è stato curato dal Dipartimento di Epidemiologia in collaborazione con la Regione Lazio.

A partire dal 1° luglio 2019 nella regione Lazio è stato introdotto il SIO XL che ha esteso la rilevazione di informazioni cliniche aggiuntive anche per i ricoveri per

1. Ictus
2. Interventi di sostituzione o plastica sulle valvole cardiache.

Inoltre per i ricoveri con diagnosi di tumore maligno è stata introdotta la stadiazione condensata, al fine di definire lo stadio tumorale comprensivo dell'estensione locale della patologia.

Infine, per tutti i ricoveri sono stati introdotti l'ora di ricovero, l'ora di intervento, la presenza di diagnosi all'ammissione e la lateralità.

L'introduzione di nuove informazioni cliniche e ulteriori dati da inserire ha richiesto un periodo di training e di adattamento dei codificatori. Il Dipartimento di Epidemiologia effettua continue verifiche sull'integrità e completezza dei SIS, con un particolare focus sulle informazioni di recente introduzione, dal momento che la qualità delle informazioni ha un impatto sull'integrazione dei suddetti SIS e sull'accuratezza delle valutazioni basati su tali informazioni.

Il **Sistema Informativo dell'Emergenza Sanitaria (SIES)**, istituito nel 1998 ad integrazione del SIO ed attivo dal 1 gennaio 1999, è basato sulla rilevazione delle condizioni cliniche dei pazienti giunti nei Pronto Soccorso della Regione, delle prestazioni effettuate e dell'esito dei trattamenti.

I dati rilevati comprendono: informazioni anagrafiche (identificativo del paziente, genere, data e luogo di nascita, luogo di residenza, etc.); informazioni sulle caratteristiche degli accessi (data e ora di entrata, codice identificativo dell'istituto, codice di triage, problemi principali del paziente, durata dei sintomi, alcuni parametri clinici, prestazioni effettuate, diagnosi all'uscita, etc.).

Il Sistema Informativo per l'Assistenza Specialistica Ambulatoriale (SIAS), istituito nel 1997 (DGR 1165/97) è basato sulla rilevazione delle informazioni sulle prestazioni specialistiche ambulatoriali a carattere regionale. Le prestazioni sanitarie che vengono rilevate attraverso il SIAS sono tutte le prestazioni previste dal livello di assistenza specialistica ambulatoriale, e cioè le visite e le prestazioni specialistiche effettuate in regime ambulatoriale, le attività di consultorio materno-infantile e le prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio, nonché tutte le prestazioni, sia diagnostiche che terapeutiche, previste dal nomenclatore di cui al D.M. 22/7/96 e successive modificazioni ed integrazioni, svolte presso presidi ambulatoriali (anche di ospedali e case di cura), laboratori di diagnostica strumentale e studi medici specialistici, sia pubblici che privati provvisoriamente accreditati.

Non rientrano per il momento in questo sistema informativo le prestazioni di assistenza psichiatrica effettuate presso i Dipartimenti di Salute Mentale, le prestazioni di assistenza a tossicodipendenti effettuate presso i SERT, e le vaccinazioni. Le suddette prestazioni sono oggetto di sistemi di sorveglianza o registri di popolazione distinti.

Il Sistema Informativo delle Prescrizioni Territoriali è disponibile, nel Lazio, a partire dal 2005. I dati registrati comprendono tutte le ricette spedite da farmacie comunali e private presenti sul territorio regionale per i pazienti residenti nella Regione Lazio e rimborsate dal SSN (farmaci di classe A). I farmaci sono registrati con il codice A.I.C. (Autorizzazione dell'Immissione in Commercio), che permette di identificare il principio attivo (codice ATC - classificazione Anatomica-Terapeutica-Chimica) e la quantità esatta erogata. Per ogni prescrizione sono riportati la data di spedizione del farmaco e le informazioni anagrafiche.

Il Registro Nominativo delle Cause di Morte (ReNCaM), attivo dal 1987, raccoglie i dati di mortalità del Lazio in forma compatibile con le rilevazioni condotte in altri paesi; utilizza per la codifica la classificazione ICD-9. I dati rilevati dal ReNCaM comprendono informazioni anagrafiche (nome, cognome, genere, data e luogo di nascita, luogo di residenza, etc) ed informazioni relative alla causa e luogo del decesso.

Il Sistema Informativo dell'Anagrafe tributaria (AT), istituita con il Decreto del Presidente della Repubblica del 29 settembre 1973, n. 605, è il sistema informatizzato obbligatorio che gestisce i dati e le informazioni relative ai contribuenti nei rapporti con il fisco. I Comuni rappresentano la fonte primaria di certificazione dei dati anagrafici delle persone fisiche, detenendo i registri dello Stato Civile, le anagrafi della popolazione residente e le anagrafi dei cittadini italiani residenti all'estero. Il sistema di circolarità anagrafica fornisce una valida garanzia di corretta acquisizione dei decessi in AT, trasmessi dai Comuni al momento della registrazione dell'evento.

Il Rapporto Accettazione-Dimissione per la Riabilitazione del Lazio (RAD-R), attivo dal 1° maggio 2005, è finalizzato al monitoraggio dei ricoveri in riabilitazione intensiva postacuzie presso le strutture autorizzate della regione Lazio. I dati rilevati comprendono: informazioni anagrafiche (identificativo del paziente, genere, data e luogo di nascita, luogo di residenza, etc.); informazioni sanitarie relative al ricovero (data di ricovero, codice identificativo dell'istituto, provenienza del paziente, etc); informazioni cliniche all'accettazione (patologia oggetto dell'intervento riabilitativo, patologia di base e fino a 8 patologie associate, compromissione cognitiva, del linguaggio, della locomozione, indice di Barthel, Glasgow Outcome Scale, etc.); informazioni alla dimissione (data e tipo di dimissione, principali tipi di protesi/ortesi/ausili prescritti, programma riabilitativo proposto, diagnosi di dimissione, fino a 10 procedure effettuate, indice di Barthel, Glasgow Outcome Scale, etc.).

Il Certificato di Assistenza al Parto (CedAP) è uno strumento per la rilevazione dei dati relativi agli eventi di nascita, ai nati affetti da malformazioni e ai nati morti. Dal 1° luglio 2019 è parte integrante del SIO XL della regione Lazio. In particolare, il CedAP raccoglie informazioni socio-demografiche sui genitori (data di nascita, cittadinanza, comune di nascita e di residenza, titolo di studio,

professione, stato civile, etc.) e storia riproduttiva materna (parti precedenti, nati vivi, nati morti, aborti spontanei o volontari, tagli cesarei pregressi); informazioni sulla gravidanza (accertamenti eseguiti, età gestazionale, etc.), sul parto (tipo di parto, presentazione del neonato, etc.) e sul neonato (numero d'ordine in caso di parti plurimi, tipo dei genitali esterni, peso, lunghezza, circonferenza cranica, vitalità, punteggio Apgar a 5 minuti, etc.); infine informazioni sulla presenza di malformazioni e sulle cause di nati-mortalità.

Il **Sistema Informativo Regionale Dipendenze (SIRD)** è attivo nel Lazio dal 1991. Il sistema registra informazioni individuali sulle persone in trattamento presso i servizi per le dipendenze patologiche pubblici (SerD) e del privato sociale del Lazio. Le informazioni raccolte riguardano le sostanze assunte e i pattern d'uso, i risultati degli esami sierologici relativi alle principali malattie infettive correlate all'uso di droga, i piani terapeutici farmacologici e psicosociali effettuati, oltre che le singole prestazioni erogate nei servizi.

Record-linkage

L'utilizzo di tecniche di record-linkage nella costruzione di archivi integrati, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è fondamentale per analisi in ambito epidemiologico. Inoltre, in campo sanitario, collegare informazioni provenienti dallo stesso archivio o da archivi diversi rappresenta uno strumento indispensabile per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

I metodi di record-linkage normalmente utilizzati sono due: deterministico e probabilistico. Il primo collega le unità statistiche che concordano in riferimento ad uno specifico identificativo o chiave identificativa; il secondo usa le probabilità per valutare se una coppia di unità statistiche si riferisca allo stesso individuo, prestazione sanitaria, etc.

Nel presente Programma si è utilizzato un record-linkage deterministico.

La ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica del paziente è stata effettuata attraverso un record-linkage all'interno dello stesso archivio o tra i diversi archivi sanitari e ha permesso di:

- contare le persone con una data diagnosi in un dato periodo;
- ricostruire l'episodio di cura (per esempio, l'episodio di infarto miocardico acuto può essere definito attraverso l'individuazione di tutti i ricoveri ospedalieri del paziente avvenuti in un dato intervallo di tempo dal primo ricovero per infarto);
- individuare i casi incidenti di una patologia, definiti come le persone per le quali non c'è evidenza di episodi di cura relativi alla stessa patologia precedenti l'episodio in studio;
- caratterizzare i pazienti inclusi in una coorte. I pazienti possono essere caratterizzati in funzione della loro gravità "a priori", effettuando la ricerca di comorbidità, sia nell'episodio di ricovero per la patologia in studio sia in ricoveri precedenti sia in altri archivi sanitari;
- individuare l'occorrenza di esiti del paziente in un dato intervallo di tempo.