

## **PROGRAMMA CCM 2015**

### **Area Azioni Centrali**

**TITOLO:** CREAZIONE E SVILUPPO DEL NETWORK ITALIANO A SUPPORTO DEL PROGETTO EUROPEO BRIDGE-HEALTH (BRIdging Information and Data Generation for Evidence-based Health Policy and Research) FINALIZZATO A DARE STRUTTURAZIONE E SOSTENIBILITA' ALLE ATTIVITA' EUROPEE NEL CAMPO DELLA "HEALTH INFORMATION"

**ENTE PARTNER:** ISS

**DURATA PROGETTO:** 12 mesi

**COSTO:** 177.000 Euro

**RESPONSABILE SCIENTIFICO DELLA PROPOSTA:** Simona Giampaoli, Luigi Palmieri

struttura di appartenenza: ISS

n. tel.: **0649904231- 4226** n. fax: **0649904227**

E-mail: [simona.giampaoli@iss.it](mailto:simona.giampaoli@iss.it), [luigi.palmieri@iss.it](mailto:luigi.palmieri@iss.it),

**TITOLO:** CREAZIONE E SVILUPPO DEL NETWORK ITALIANO A SUPPORTO DEL PROGETTO EUROPEO BRIDGE-HEALTH (BRIdging Information and Data Generation for Evidence-based Health Policy and Research) FINALIZZATO A DARE STRUTTURAZIONE E SOSTENIBILITA' ALLE ATTIVITA' EUROPEE NEL CAMPO DELLA "HEALTH INFORMATION"

*Descrizione ed analisi del problema*

La Commissione Europea ha recentemente approvato il Progetto BRIDGE-Health per costituire un consorzio finalizzato a dare strutturazione e sostenibilità di lungo periodo alle attività europee nel campo della Health Information (HI). Con tale termine si intende un sistema integrato e sostenibile di tutta l'informazione, dati ed evidenze scientifiche, che descriva lo stato di salute e la performance sanitaria a livello individuale e di popolazione per facilitare la ricerca, la prevenzione, la cura e le scelte di politica sanitaria.

La disponibilità di tecnologie avanzate ha reso possibile la costruzione di sistemi di sorveglianza per la valutazione della frequenza, dell'andamento temporale e dei gradienti geografici attraverso l'appaiamento di diverse fonti di informazione raccolte routinariamente, ma, nonostante la disponibilità di dati e le tecnologie avanzate, sono ancora pochi gli indicatori disponibili sullo stato di salute e la performance sanitaria, standardizzati e confrontabili a livello nazionale ed europeo.

Il progetto europeo **BRIDGE-Health (BRIdging Information and Data Generation for Evidence-based Health Policy and Research)** raccoglie l'esperienza dei precedenti progetti dell'Health Monitoring Programme con l'obiettivo di creare le basi per un sistema integrato e sostenibile di HI europeo. Un network di esperti contribuisce a selezionare, integrare, armonizzare e produrre raccomandazioni per implementare procedure, metodologie e strumenti per raccogliere gli indicatori ECHIM (European Community Health Indicators Monitoring) nelle aree di maggiore interesse in sanità pubblica a livello Europeo e degli Stati Membri (SM) secondo livelli di qualità e di standardizzazione condivisi, nonché produrre indicazioni per la formazione degli operatori sanitari coinvolti nella raccolta e nel trattamento dei dati.

Gli obiettivi del progetto BRIDGE-Health sono quelli di:

- assicurare la raccolta dei dati utili alle politiche sanitarie, migliorare la disponibilità e l'utilizzo degli indicatori per la sorveglianza dello stato di salute nella popolazione e la performance sanitaria;
- migliorare la qualità degli indicatori, in tutte le fasi, dalla raccolta al trattamento fino alla elaborazione delle stime sulla popolazione generale;
- sviluppare un sistema informativo sostenibile e standardizzato identificando metodologie comuni fra gli SM (inclusa la piattaforma e-health), che tengano conto delle disuguaglianze;
- assicurare la disponibilità di dati di qualità, incluse le procedure per la validazione degli indicatori, da utilizzare nella ricerca, nella prevenzione e nelle politiche sanitarie;
- valutare i problemi etici e legali associati alla raccolta e all'utilizzo di dati sanitari a livello degli SM e a livello europeo.

Scopo ultimo è la realizzazione di un "concept paper" che includa obiettivi, attività e governance per una struttura europea di HI, nonché limiti e punti di forza, e costituisca la base per valutare la possibilità di creare un consorzio europeo di HI (European Research Infrastructure Consortium-ERIC). Stretta collaborazione è assicurata con DG-SANTE', DG Research, con il Gruppo di esperti dell'HI della Commissione Europea, e con l'EUROSTAT.

Il Progetto BRIDGE-Health si compone di 12 Working Packages (WP); oltre a quelli obbligatori dei progetti europei (coordinamento, disseminazione e valutazione WP1-3), include: WP4-European Core Health Indicators Monitoring, WP5-Harmonized Population Based Health Examination Survey, WP6-Impacts of Environmental Chemicals on Health, WP7-Reproductive, Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health, WP8-Platform for Population Based Registries, WP9-Platform for Injury Surveillance, WP10-Building a Platform for Administrative Data on Health Care, WP11-Integration of Approaches into a Comprehensive EU Information System for Health and Health Care Monitoring and Reporting, WP-12 Evaluation of Health Care System.

All'Italia è stato affidato il coordinamento del WP8-Platform for Population Based Registries, con l'obiettivo di costruire una piattaforma comune per l'implementazione dei registri di popolazione attraverso lo sviluppo di metodologie e procedure valide e standardizzate, sostenibili a lungo termine, che riguardino sia gli indicatori di frequenza di malattia, per valutare gli andamenti temporali e i gradienti geografici delle principali malattie croniche, sia la valutazione della performance dell'assistenza sanitaria.

### *Soluzioni proposte sulla base delle evidenze*

Il progetto BRIDGE-Health include esperti di molti paesi, si basa sul lavoro di diversi gruppi (WP), ciascuno con una esperienza specifica derivata dai precedenti progetti europei dell'Health Monitoring Programme e in stretta collaborazione con network internazionali e nazionali. Il successo del progetto dipende in gran parte dall'integrazione del lavoro dei diversi WP attraverso attività comuni definite come Horizontal Activities (HA), che valutano nelle diverse aree di interesse la trasferibilità, le disuguaglianze, le differenze geografiche e demografiche, i metodi di standardizzazione e controllo di qualità, le priorità e gli aspetti etici e legali relativi alla creazione di un sistema europeo di HI. A questo obiettivo sta lavorando anche l'Italia, che sta costituendo, attraverso le attività del WP8 ed il coordinamento della HA sulla valutazione della qualità, un network italiano di esperti in questo settore. Componente principale è la stretta collaborazione già operativa fra Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità (ISS) e Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), attraverso la presenza attiva dei funzionari del Ministero che hanno partecipato ai lavori del gruppo preparatorio dell'ERIC, dei responsabili del coordinamento dei registri di popolazione, numerosi in ISS, dei ricercatori dell'ISTAT che collaborano nell'ambito europeo alla raccolta e trattamento di dati sulla morbosità in collaborazione con EUROSTAT e DG SANTE'.

La seguente proposta vuole potenziare il network nazionale di esperti di HI, in particolare di coloro che sono coinvolti nei registri di popolazione delle principali malattie croniche previste dai core indicators ECHIM raccogliendo, armonizzando e implementando metodologie e procedure indicate a livello europeo in modo da fornire dati di occorrenza delle malattie che siano confrontabili con quelli degli altri paesi europei e integrabili in un sistema di HI europeo. La costituzione di un gruppo nazionale di esperti di HI facilita lo scambio culturale e la partecipazione alle attività degli altri WP e HA che fanno parte del Progetto BRIDGE-Health e consente di contribuire alla costruzione della infrastruttura di HI sia a livello nazionale che europeo. Tale contributo potrebbe inoltre favorire a livello nazionale la realizzazione di procedure step-wise sostenibili per l'implementazione dei registri di popolazione definendo fonti di informazione, popolazione in osservazione per la produzione di stime attendibili di andamenti nel tempo e gradienti geografici, procedure di validazione, con la applicazione di test-cases. Allo stesso modo potrebbero essere realizzate procedure di addestramento per il personale sanitario coinvolto nella raccolta dei dati e nella produzione di indicatori di salute e di performance sanitaria.

### *Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte*

Nel progetto BRIDGE-Health uno dei punti chiave è la collaborazione e lo scambio delle informazioni ed expertise nell'ambito dei differenti WP e HA. La possibilità di scambi con gli altri gruppi afferenti al progetto BRIDGE-Health faciliterà la collaborazione degli esperti del network nazionale con i diversi gruppi europei a supporto della proposta di costituzione di una infrastruttura nazionale di HI.

Le criticità riguardano essenzialmente la disponibilità delle varie fonti di informazioni (popolazione residente, SDO, cartelle cliniche per la validazione, mortalità, ecc), la possibilità di appaiare tali fonti attraverso meccanismi di record linkage deterministico e probabilistico, nonché la possibilità di realizzare la validazione e la comparabilità dei dati prodotti nell'ambito della normativa vigente.

### *Bibliografia*

1. EUROCISS Working Group: Coronary and cerebrovascular population-based registers in Europe: are morbidity indicators comparable? *European Journal of Public Health* 2003, 13 (3): 55-60;
2. Giampaoli S, Hammar N, Adany R, De Peretti C. Population-based register of stroke: manual of operations. *European Journal Cardiovascular Prevention Rehabilitation* 2007, 14 (3): 23-41;
3. Madsen M, Gudnason V, Pajak A, Palmieri L, Rocha EC, Salomaa V, Sans S, Steinbach K, Vanuzzo D; EUROCISS Research Group. Population-based register of acute myocardial infarction: manual of operations. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil.* 2007 Dec; 14, Suppl 3: S3-S22;
4. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO CARE-5 a population-based study. *Lancet Oncology* 2014, 15:23-34;
5. Palmieri L, Barchielli A, Cesana GC, de Campora E, Goldoni CA, Spolaore P, Uguccioni M, Vancheri F, Vanuzzo D, Ciccarelli P, and Giampaoli S on behalf of the Research Group of the Project Italian National Register of Coronary and Cerebrovascular Events. The Italian Register of Cardiovascular Disease: attack rates and case fatality for cerebrovascular events. *Cerebrovasc Dis* 2007; Vol.24, No.6: 530-539 (DOI: 10.1159/000110423);
6. Carinci F, Federici MO, Benedetti MM. Diabetes registers and prevention strategies: towards an active use of health information. *Diabetes Res Clin Pract.* 2006 Dec;74 Suppl 2:S215-9.

## OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

<p><b>OBIETTIVO GENERALE:</b> Potenziare le attività previste nell'ambito del progetto BRIDGE-Health, in particolare: assicurare la trasferibilità a livello nazionale, migliorare la qualità e l'utilizzo degli indicatori di frequenza di malattia e di performance dell'assistenza sanitaria con procedure comuni attraverso la standardizzazione dei metodi di raccolta e di elaborazione dei dati routinari per la costruzione di indicatori complessi, assicurare il miglioramento della qualità attraverso la validazione degli indicatori di salute, stabilire priorità e trattare problemi etici e legali dovuti alla raccolta e all'utilizzo di dati sanitari seguendo le raccomandazioni e gli sviluppi del progetto BRIDGE-Health e sviluppare un sistema integrato e sostenibile di HI, come proposta di infrastruttura nazionale.</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 1:</b> Contribuire alla creazione di un network italiano costituito da esperti dell'HI facilitando lo scambio di expertises con gli altri WP e la partecipazione alle HA del progetto BRIDGE-Health.</p> <p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 2:</b> Valutare la disponibilità degli indicatori ECHIM di frequenza di malattia e di performance dell'assistenza sanitaria per le principali patologie cronico-degenerative nel nostro paese.</p> <p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 3:</b> Valutare la possibilità di applicare a livello nazionale le raccomandazioni e i risultati del progetto BRIDGE-Health come proposta per la creazione di una infrastruttura nazionale di riferimento per il Consorzio Europeo dell'Health Information. Contribuire all'evoluzione del quadro normativo e delle sue ricadute operative nell'ambito della costituzione del consorzio sull'HI.</p> <p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 4:</b> Contribuire a creare una procedura step-wise per l'implementazione dei registri di popolazione delle principali malattie cronico-degenerative a livello nazionale o in aree rappresentative del paese; fornire indicazioni per la formazione del personale sanitario coinvolto.</p>

## PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Creazione del network italiano e partecipazione a incontri europei con gli altri WP e HA del Progetto BRIDGE-Health.
<i>Standard di risultato</i>	Numero di esperti partecipanti al network e agli incontri con i partner del progetto BRIDGE-Health.

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Valutare la disponibilità di indicatori di frequenza di malattia e di performance della assistenza sanitaria per le principali malattie cronico-degenerative nell'ambito della lista ECHIM.
<i>Standard di risultato</i>	Numero di indicatori ECHIM disponibili di frequenza di malattia e di performance della assistenza sanitaria nell'ambito delle principali malattie cronico-degenerative.

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b>	
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Valutazione della trasferibilità delle raccomandazioni europee derivate dal progetto BRIDGE-Health anche nell'ambito del quadro normativo italiano, per la creazione di una infrastruttura nazionale di riferimento per il Consorzio Europeo dell'Health Information.
<i>Standard di risultato</i>	Proposta degli obiettivi, dell'articolazione e dei risultati attesi di una infrastruttura nazionale di riferimento per il Consorzio Europeo dell'Health Information, basata sul network nazionale degli esperti di HI.

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 4</b>	
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Procedura stepwise per l'implementazione a livello nazionale di un sistema di sorveglianza tipo registri di popolazione che rispetti i criteri di qualità e standardizzazione previsti nel progetto BRIDGE-Health e formazione degli operatori sanitari.
<i>Standard di risultato</i>	Disponibilità della procedura stepwise per l'implementazione della piattaforma per i registri di popolazione su sito web associato a software specifico per la raccolta e l'elaborazione dei dati, nonché la produzione di indicatori ECHIM per i registri di popolazione; materiale per la formazione degli operatori sanitari.

#### PIANO FINANZIARIO GENERALE

<b>Risorse</b>	<b>Totale in €</b>
<i>Personale:</i> Ricercatori/Collaboratori/Dottorandi/Borse di studio/Tecnici	€ 76.000,00
<i>Beni e servizi:</i> sito web e software, revisione e traduzione testi, attrezzature (leasing PC), cancelleria, pubblicazioni, consulenze di servizio	€ 40.000,00
<i>Eventi formativi:</i> spese per la realizzazione di workshop: affitto sale, catering, rimborso spese ospiti/relatori agli eventi formativi	€ 15.000,00
<i>Missioni:</i> missioni in Europa per scambi con i diversi WP e HA del progetto BRIDGE-Health e in Italia per riunioni con il gruppo di coordinamento; partecipazioni a convegni nazionali ed internazionali per la disseminazione dei risultati	€ 30.000,00
<i>Spese generali</i>	€ 16.000,00
Totale	€ 177.000,00