

Padova, 27-29 settembre 2017

Padova Fiere

3 LATE - ISPED ITALIAN CARD (CLINICAL REGISTRY FOR DIABETES) FOR CHILDREN: UN DATABASE NAZIONALE DEL DIABETE PEDIATRICO

Flavia Pricci⁽¹⁾ - *Marika Villa*⁽²⁾ - *Paolo Roazzi*⁽³⁾ - *Franco Cerutti*⁽⁴⁾ - *Riccardo Bonfanti*⁽⁵⁾ - *Ivana Rabbone*⁽⁴⁾
Riccardo Schiaffini⁽⁶⁾ - *Dario Iafusco*⁽⁷⁾ - *Valentino Cherubini*⁽⁸⁾

Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Roma, -⁽¹⁾ - *Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Roma, -*⁽²⁾ - *Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Roma, -*⁽³⁾ - *Città della Salute e della Scienza, Diabetologia Pediatrica, Torino, -*⁽⁴⁾ - *Ospedale San Raffaele, Dipartimento Materno Infantile Milano, Milano, -*⁽⁵⁾ - *Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, Ospedale Bambin Gesù, Roma, -*⁽⁶⁾ - *Diabetologia Pediatrica, Seconda Università, Napoli, -*⁽⁷⁾ - *Diabetologia Pediatrica, Struttura Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti, Ancona, -*⁽⁸⁾

OBIETTIVI

Conoscere la reale situazione Italiana relativa all'entità e alla qualità delle cure del diabete in età pediatrica (0-18 anni) attraverso la realizzazione di un database nazionale.

METODI

La raccolta dei dati dei centri di diabetologia pediatrica ha previsto un questionario, per verificare il sistema di raccolta delle informazioni nei centri, e la definizione degli indicatori di processo e di esito con le relative modalità di raccolta e di flusso dei dati. È stato, quindi, attivato uno studio pilota con 5 centri di diabetologia pediatrica (TO, MI, AN, RM, NA), distribuiti sul territorio nazionale e con sistemi di raccolta eterogenei, che hanno inviato un primo set di dati.

RISULTATI

Il 48,6% dei centri italiani utilizza la cartella clinica informatizzata MyStarConnect, il 13,9% un sistema informatico della Azienda Ospedaliera/Territoriale, il 25% un sistema informatizzato non dedicato e il 12,5% non ha un sistema informatizzato di raccolta dati.

È stato definito il dataset che contiene dati anagrafici e clinici (diagnosi, follow-up e terapia) e individuato il minimum data set.

La fase pilota ha consentito di evidenziare le analogie/differenze tra i database dei centri e di approntare le procedure di importazione. I 5 centri hanno inviato dati di 3147 pazienti, di cui il 96,79 % è costituito di soggetti con diabete tipo1 la cui età media di esordio è di $84,85 \pm 5,3$ mesi.

CONCLUSIONI

I primi risultati dello studio confermano l'adesione di tutti i centri di diabetologia pediatrica e l'individuazione di un dataset condiviso. I risultati della fase pilota mostrano come rendere operativa la procedura prevista.

La realizzazione di un database nazionale sul diabete in età pediatrica permetterà di verificare entità, gestione clinica, decorso, affidabilità e sostenibilità dell'assistenza ai bambini e adolescenti con diabete e, dal punto di vista organizzativo, potrà fornire un supporto utilissimo per l'ottimizzazione dell'uso delle risorse.