

POTENZIALITÀ DEI DATI AMMINISTRATIVI IN REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA: IL REGISTRO DEI PAZIENTI IN TERAPIA SOSTITUTIVA RENALE

Anna Busolin¹, Francesca Valent¹, Gianpaolo Amici², Manuela Bosco³, Liana Fabi⁴, Rossella Ferraro-Mortellaro², Lucia Martimbianco⁵,
Domenico Montanaro⁶, Giacomo Panarello⁴, Giacomino Rossi⁷ e Giuliano Boscutti⁸

¹Servizio Epidemiologia e Flussi informativi, Direzione Centrale Salute, Integrazione Sociosanitaria, Politiche Sociali e Famiglia, Regione Friuli Venezia Giulia, Trieste;

²Alto Friuli-Collinare-Medio-Friuli, PO San Daniele e Tolmezzo, San Daniele (UD); ³Azienda Bassa Friulana-Isontina, PO Gorizia e Monfalcone, Gorizia;

⁴Friuli Occidentale, PO S. Maria degli Angeli, Pordenone; ⁵Azienda Bassa Friulana-Isontina, PO Palmanova e Latisana (UD); ⁶Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine;

⁷Alto Friuli-Collinare-Medio-Friuli, PO San Daniele e Tolmezzo, Tolmezzo (UD); ⁸Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste

SUMMARY (*Potential for administrative data in the Friuli Venezia Giulia Region: the register of patients in renal replacement therapy*) - The Italian Region Friuli Venezia Giulia counts 1,200,000-inhabitants, and there is in force a health information system, including several administrative health databases from the whole Region, such as the hospital discharge data and the outpatient care prescription database. The system ensures the uniformity and timeliness of data collection and full coverage of the Region; databases can be linked with each other at the individual patient level through an anonymous stochastic key. The objective of this work was to build a regional register of patients in renal replacement therapy using the administrative health data of Friuli Venezia Giulia. A case was defined as a patient in renal replacement therapy if he or she has been on dialysis with a frequency of 3 sessions per week for at least 90 consecutive days or if he or she has undergone kidney transplantation. We estimated that 204 new patients started renal replacement therapy in 2014 (incident cases); the overall number of patients on renal replacement therapy living in the Region for at least one day in the year were 1,724 (prevalent cases); 176 died during the year.

Key words: regional register; administrative data; renal replacement therapy

anna.busolin@regione.fvg.it

Introduzione

I flussi informativi sanitari, nati nel rispetto della Legge n. 388/2000, orientati al monitoraggio della spesa sanitaria, possono essere utilizzati per studi epidemiologici e per necessità gestionali locali.

Il Friuli Venezia Giulia è l'unica regione che ha un sistema informativo omogeneo e integrato contenente informazioni a partire dagli anni '80. La popolazione residente (circa 1.200.000 abitanti) è distribuita tra 5 aziende sanitarie. Per tutti i residenti inseriti nell'anagrafica sanitaria, vengono registrate informazioni relative a ricoveri, prestazioni ambulatoriali, prescrizioni farmaceutiche, esenzioni, ac-

cessi al pronto soccorso, presa in carico dai servizi territoriali, medici di medicina generale, prestazioni di anatomia patologica, erogate da strutture pubbliche e private accreditate. Inoltre, per l'attività di ricovero e per l'attività ambulatoriale, sono rilevate anche le informazioni relative alla mobilità extra regionale.

Il nostro obiettivo, in attuazione dell'articolo 35 della LR n. 19, 26 ottobre 2006, è quello di realizzare il registro dei pazienti in trattamento sostitutivo renale, utilizzando i dati amministrativi già esistenti (1). I vantaggi che si hanno con l'uso dei dati amministrativi rispetto alla compilazione di schede informatizzate pensate per la sola raccolta

di informazioni su popolazioni affette dalla stessa patologia sono: economicità, utilizzo di dati già raccolti per altri scopi e utilizzo delle risorse umane più appropriato, uniformità dei metodi e tempi di raccolta (2), monitoraggio continuo della patologia (prevenzione e programmazione). Un ulteriore vantaggio (Figura - Modello flussi di dati infrastruttura direzionale sanità. È possibile consultare online la Figura nella versione estesa del BEN) sta nel fatto che i dati di ogni singolo paziente nel registro possono essere collegati con tutte le altre basi dati sanitarie, permettendo così di studiare la storia clinica (3, 4) e i percorsi assistenziali dei pazienti. ►

Materiali e metodi

Un paziente è definito in terapia sostitutiva renale cronica se è sottoposto a dialisi oppure se ha almeno un rene trapiantato (5, 6). Va escluso dal registro chi fa dialisi per brevi periodi in relazione a problemi acuti. Pertanto, è stato definito un algoritmo in base al quale vengono inclusi nel registro solo i soggetti residenti in regione (7), che soddisfino almeno una delle due condizioni:

- soggetto che per almeno 90 giorni consecutivi sia stato sottoposto a dialisi con una frequenza di almeno 3 sedute a settimana;
- soggetto che nel corso della sua vita abbia subito almeno un trapianto di rene.

Per individuare i pazienti in dialisi sono state selezionate le prestazioni ambulatoriali con codice compreso tra 39.95.1 e 39.95.9 (emodialisi) oppure codice 54.98.1 o 54.98.2 (dialisi peritoneale).

Per individuare i pazienti trapiantati all'interno del flusso dei ricoveri sono state selezionate le schede di dimissione ospedaliera con codice intervento ICD9CM 55.69 (trapianto di rene), oppure con codice di diagnosi ICD9CM V42.0 (rene sostituito da trapianto) in qualsiasi posizione. Per garantire la privacy, le informazioni sensibili sono anonimizzate da chiavi collegabili tra loro nelle diverse basi dati.

Il registro di terapia sostitutiva renale viene utilizzato in regione per la stima di prevalenza, incidenza e mortalità dal 2011; fino al 2010 il sistema di raccolta dati dei pazienti in terapia sostitutiva era demandato ai singoli centri di dialisi. I due sistemi non sono confrontabili, in quanto, con la vecchia modalità di raccolta dati, non venivano utilizzati algoritmi che tenessero conto della residenza e delle caratteristiche del paziente. Inoltre, i dati facevano riferimento al centro che svolgeva l'attività di dialisi e non all'azienda sanitaria di residenza.

Il registro permette di calcolare annualmente i tassi di incidenza e la prevalenza. Per una migliore fruibilità del dato e un confronto a livello nazionale delle misure epidemiologiche si moltiplica il tasso per milione persone (pmp); per standardizzare si utilizza il metodo diretto con la popolazione italiana dell'ultimo censimento.

Risultati

Dai dati riportati nella **Tabella** (Distribuzione dei casi incidenti e prevalenti nelle aziende sanitarie del Friuli Venezia Giulia - 2014. *È possibile consultare online la Tabella nella versione estesa del BEN*) si

evidenzia che nel 2014 i pazienti prevalenti in terapia sostitutiva renale sono 1.724, i casi incidenti 204. Nel corso dell'intero anno sono morti 176 pazienti.

Confrontando i risultati con il registro italiano (8) per il triennio 2011-13, il tasso di incidenza del Friuli Venezia Giulia, 157 pmp, è più basso di quello dell'Italia, 165 pmp; è, invece, più alto rispetto al dato annuale 2014 dell'Europa (9), che ha un'incidenza pari a 138 pmp.

Conclusioni

L'utilizzo di basi dati amministrative e l'applicazione di un algoritmo definito con i clinici e supportato dalla letteratura ha permesso di costruire un registro dei pazienti in terapia sostitutiva renale cronica, che cattura nella regione le persone con la stessa cronicità codificata secondo criteri standard e oggettivi, limitando i bias dovuti a differenze nel giudizio clinico del paziente. Questa metodologia utilizza informazioni già esistenti nel sistema informativo regionale e quindi permette di ottenere un registro di popolazione a bassi costi, pur garantendo la qualità del dato. I dati di prevalenza e incidenza del Friuli Venezia Giulia sono coerenti con quelli delle altre regioni (8). Non tutte le regioni hanno pubblicato i dati sul sito del registro italiano dialisi e nefrologia fino al 2014, per cui i valori sono stati confrontati solo con Emilia-Romagna, Lombardia e Piemonte. L'incidenza in queste regioni è rispettivamente di 153, 171 e 158 pmp rispetto al nostro di 166. Sul dato di prevalenza si nota una differenza sostanziale nella definizione del numeratore; nella nostra regione, così come in Piemonte, sono considerati tutti i pazienti in terapia sostitutiva renale cioè sia i pazienti dializzati sia quelli trapiantati, mentre Emilia-Romagna e Lombardia considerano solo i pazienti dializzati. Questo spiega i valori di prevalenza apparentemente diversi nelle quattro regioni: Piemonte 1.211 pmp, Friuli Venezia Giulia 1.403 pmp, Emilia-Romagna 730 pmp e Lombardia 753 pmp.

Il modello utilizzato per costruire il registro è potenzialmente replicabile anche in altre regioni, in quanto utilizza informazioni che vengono già, per norma, raccolte dai sistemi sanitari regionali.

Il registro dei pazienti in terapia sostitutiva renale si dimostra un utile strumento per la programmazione sanitaria a livello regionale e locale, poiché permette di monitorare questi pazienti, consentendo così di individuare l'eventuale variabilità geografica del fenomeno e di prevedere la distribuzione dei carichi di lavoro sul territorio.

Riferimenti bibliografici

1. Lonati F, Scarcella C, Indelicato A, et al. La banca dati assistiti dell'ASL di Brescia: una metodologia basata su dati correnti per il monitoraggio delle patologie croniche e per la gestione delle risorse. *Epidemiologia e Prevenzione* 2008;(32)3:137-44.
2. Nordio M, Postorino M, Casino F, et al. Criteri di uniformità per la raccolta dei dati del Registro italiano di dialisi e trapianto. *Giornale Italiano Nefrologia* 2005;2:152-8.
3. Antonucci F, Camerini E, Feriani M, et al. Registro veneto di dialisi e trapianto - Report 2006-2007. *Giornale Italiano Nefrologia* 2009;55-S56.
4. Conte F, Cappelli G, et al. Registro italiano dialisi e trapianto. Esperienza 1996-2001. *Giornale Italiano Nefrologia* 2004;6:561-7.
5. Lok C, Miller J, Fenton S (Ed.). 2009 Annual Report. The Renal Disease Registry (TRDR). Over a decade of experience. Chronic Kidney Disease and Dialysis within Ontario, 1999 to 2008.
6. UK Renal Registry. 18th Annual Report of the Renal Association. *Nephron* 2016;132(suppl. 1).
7. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002;39(suppl 1):S1-266.
8. Società Italiana di Nefrologia. RIDT, Registro italiano di dialisi e trapianto. Rapporti regionali (<http://ridt.sin-italy.org/web/eventi/RIDT/index.cfm>).
9. ERA-EDTA Registry. ERA-EDTA Registry - Annual Report 2015. Academic Medical Center, Department of Medical Informatics. Amsterdam: 2016.

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori del presente fascicolo dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Comitato scientifico, ISS

A. Bella, C. Donfrancesco, C. Faralli, A. Filia, L. Galluzzo, C. Giambi, I. Lega, L. Penna, P. Luzzi, M. Maggini, S. Mallone, L. Nisticò, L. Palmieri, P. Barbiari, P. Scardetta, S. Spila Alegiani, A. Tavilla, M. Torre

Comitato editoriale, ISS

P. De Castro, C. Faralli, M. Maggini, A. Spinelli

Istruzioni per gli autori

www.epicentro.iss.it/ben/come-preparare.asp
e-mail: ben@iss.it