



RAPPORTI ISTISAN 14|23

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Pt. 1

**Misurare in sanità pubblica:
registri e sorveglianza.**

ASPETTI GENERALI

A cura di G. Costa, C. Cislaghi e S. Salmaso



EPIDEMIOLOGIA
E SANITÀ PUBBLICA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Misurare in sanità pubblica:
registri e sorveglianza**

ASPETTI GENERALI

A cura di
Giuseppe Costa (a), Stefania Salmaso (b) e Cesare Cislighi (c)

(a) Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università degli Studi di Torino, Orbassano (TO)

*(b) Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(c) Agenzia Nazionale per i Servizi Regionali Sanitari, Roma

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
14/23 Pt. 1**

Istituto Superiore di Sanità

Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Aspetti generali.

A cura di Giuseppe Costa, Stefania Salmaso e Cesare Cislaghi

2014, v, 232 p. Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 1

Questo rapporto su registri e sorveglianze in sanità pubblica si articola in due volumi: Aspetti generali (Pt. 1) e Situazione attuale e prospettive (Pt.2). Il Piano Nazionale di Prevenzione (PNP) 2010-2012 stabilisce che la scelta e lo sviluppo delle azioni di prevenzione deve essere fondata su conoscenze adeguate dei problemi di salute e prevede una specifica Azione Centrale (AC) in materia. Al fine di valutare il fabbisogno conoscitivo in tema di sorveglianze e registri in Italia e di elaborare una proposta di sviluppo delle capacità di sorveglianza e registrazione l'Università di Torino, l'Istituto Superiore di Sanità e Agenas hanno effettuato una ricognizione delle definizioni e degli approcci utilizzati in Sanità Pubblica e consultato i principali esperti italiani di sorveglianze e registri. Sono state così analizzate più di venti tra categorie nosologiche, fattori di rischio e livelli di prevenzione. L'esame congiunto dei capitoli tematici porta ad alcune conclusioni utili per le due decisioni di competenza della AC del PNP. I risultati del rapporto consistono in una proposta di architettura per una strategia nazionale di sviluppo delle capacità di sorveglianza e registrazione ad uso preventivo in senso lato in Italia.

Parole chiave: Registri; Sorveglianze; Italia

Istituto Superiore di Sanità

Measuring in public health: registries and surveillance. General aspects.

Edited by Giuseppe Costa, Stefania Salmaso and Cesare Cislaghi

2014, v, 232 p. Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 1 (in Italian)

This report on registries and surveillance in public health is divided into two volumes: General aspects (Pt. 1) and Current situation and perspectives (Pt. 2). The National Prevention Plan 2010-2012 (PNP) states that choice and development of prevention actions must be based on appropriate knowledge of health problems and contemplates a specific Central Action (AC) about it. The Turin University, the Istituto Superiore di Sanità and Agenas were in charge of performing a survey of definitions and approaches used in public health in Italy, in order to evaluate the needs about surveillance and registries and to propose and develop a formal framework for public health. National experts on different topics were consulted for more than twenty nosologic categories, risk factors, and prevention levels. The joint examination of single topics results in the proposal about the AC to be set up. The report results consist of a proposal for the design of a national architecture to develop surveillance and notification capacities for public health prevention use in Italy.

Key words: Registries; Surveillance; Italy

Si ringrazia Patrizia Carbonari e Stefania Luzi per il lavoro di *editing*.

Supporto editoriale e grafico: Paola Luzi, Paola Ruggeri (Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità); Rosaria Foggetti, Patrizia Gioia, Cristina Scarcioello (Struttura Complessa a Direzione Universitaria, Servizio Sovrazonale di Epidemiologia, ASL TO3, Grugliasco).

Hanno collaborato al progetto e all'attività di redazione del rapporto: Roberto Gnani (Struttura Complessa a Direzione Universitaria, Servizio Sovrazonale di Epidemiologia, ASL T03, Grugliasco); Elisabetta Versino (Università degli Studi, Dipartimento Scienze Cliniche e Biologiche, Orbassano).

Questo rapporto nasce nell'ambito del progetto finanziato dal Ministero della Salute-CCM "Analisi delle raccolte dati esistenti ed ingegnerizzazione/reingegnerizzazione dei flussi dei dati di interesse sanitario nazionale".

Per informazioni su questo documento scrivere a: stefania.salmaso@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Costa G, Salmaso S, Cislaghi C (Ed.). *Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Aspetti generali*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2014. (Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 1).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Gualtiero Ricciardi*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Paola De Castro* e *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.



INDICE

Presentazione	iii
---------------------	-----

PRIMA SEZIONE

Considerazioni generali

Esperienze e sviluppi dei registri e sorveglianze in Italia: un progetto <i>ad hoc</i> <i>Giuseppe Costa, Stefania Salmaso, Elisabetta Versino, Roberto Gnani, Cesare Cislighi</i>	3
Ruolo della conoscenza nella <i>governance</i> della prevenzione: concetti e definizioni operative utili a delimitare il campo del lavoro su registri e sorveglianze <i>Giuseppe Costa, Stefania Salmaso, Cesare Cislighi, Antonio Federici</i>	6
Quadro di riferimento per una strategia nazionale di sviluppo della sorveglianza e dei registri in Italia a scopi di prevenzione <i>Giuseppe Costa, Stefania Salmaso, Cesare Cislighi</i>	23
Indicazioni in sintesi per l'Intesa Stato-Regioni e il futuro DPCM <i>Giuseppe Costa, Stefania Salmaso, Cesare Cislighi</i>	47
Armonizzazione con i sistemi informativi sanitari a livello regionale <i>Carlo Zocchetti</i>	52
Quando si creano nuovi registri in una regione: l'esperienza dell'Emilia-Romagna <i>Elena Berti, Susanna Trombetti, Rossana De Palma</i>	74
Armonizzazione con architettura SISTAN <i>Roberta Crialesi, Saverio Gazzelloni</i>	81
Soluzioni e tecnologie per l'integrazione tra sistemi informativi sanitari <i>Lorenzo Simonato, Rosa Gini</i>	89
Registri e sorveglianze a confronto con le esigenze di tutela della privacy <i>Grazia Bertiglia, Virgilia Toccaceli</i>	96

SECONDA SEZIONE

Registri e sorveglianza sui rischi

Sorveglianza sui rischi comportamentali <i>Paolo D'Argenio, Maria Masocco, Stefania Salmaso a nome del Gruppo Tecnico PASSI</i>	115
Rischi e condizioni di lavoro <i>Angelo d'Errico, Antonella Bena</i>	141
Registro nazionale dei gemelli <i>Maria Antonietta Stazi, Virgilia Toccaceli</i>	166
Un sistema per monitorare disuguaglianze di salute e valutare azioni di contrasto <i>Giuseppe Costa, Nicola Caranci, Silvia Stringhini, Nicolas Zengarini</i>	170
Equity audit in registri e sorveglianze: popolazione immigrata <i>Teresa Spadea, Luisa Mondo, Raffaella Rusciani</i>	181
Appendice A Scelta delle priorità in sanità pubblica	193
Appendice B Sistemi di sorveglianza nel Programma Statistico Sanitario (PSN).....	205
Appendice C Azione centrale del Piano Nazionale di Prevenzione 2010-2012 su registri e sorveglianza (ACP 1.2)	209
Appendice D Processi operativi del sistema di sorveglianza sui rischi comportamentali PASSI	
Appendice E Valutazione del sistema di sorveglianza sui rischi comportamentali PASSI.....	225