

PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2013

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO:

Sistema di Sorveglianza sugli otto determinanti di salute del bambino, dal concepimento ai 2 anni di vita, inclusi nel Programma *GenitoriPiù*

ENTE PARTNER: Istituto Superiore di Sanità, CNESPS

REGIONI COINVOLTE:

numero: 6

elenco: Veneto, Campania, Lombardia, Puglia, Calabria, Marche

DURATA PROGETTO: 24 mesi

COSTO: € 425.700,00

COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

nominativo: Angela Spinelli

struttura di appartenenza: CNESPS

n. tel: 06-4990.4314 n. fax: 06-4990.4310 E-mail: angela.spinelli@iss.it

TITOLO: Sistema di Sorveglianza sugli otto determinanti di salute del bambino, dal concepimento ai 2 anni di vita, inclusi nel Programma GenitoriPiù

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

Le evidenze scientifiche disponibili documentano che alcuni rilevanti problemi di salute del bambino e dell'adulto sono prevenibili mediante semplici azioni realizzabili nel periodo perinatale e nei primi anni di vita, sia attraverso la riduzione dell'esposizione a fattori di rischio, sia attraverso la promozione di fattori protettivi (1). Le patologie ed eventi prevenibili (primi fra tutti malformazioni congenite, prematurità e basso peso alla nascita, infezioni, obesità, difficoltà cognitive, disturbi dello sviluppo, SIDS, incidenti) rappresentano non soltanto una quota importante della mortalità e della morbosità dei primi due anni di vita ma anche una parte non trascurabile della morbosità in età più avanzate (2). Vi è inoltre un'attenzione crescente sulla necessità di interventi precoci, anche per favorire un efficace e tempestivo contrasto alle disuguaglianze in salute (3-5).

GenitoriPiù, sviluppata all'interno del Programma Guadagnare Salute, è un'iniziativa che promuove otto semplici azioni di prevenzione e promozione della salute di dimostrata efficacia nei primi 2 anni di vita: assunzione di acido folico in periodo peri-concezionale, non assunzione di alcol in gravidanza e in allattamento, non esposizione al fumo in gravidanza e al fumo passivo per il neonato, allattamento al seno, posizione corretta del neonato durante il sonno, promozione della sicurezza in auto e in casa, vaccinazioni, promozione della lettura ad alta voce ai bambini (6). *GenitoriPiù* al momento è attivo nella regione Veneto. Attualmente a livello nazionale non esiste un sistema di sorveglianza sui bambini 0-2 anni, come ad esempio il Sistema PASSI per l'età adulta, che possa monitorare l'applicazione di queste azioni e di altri aspetti di salute del neonato e del lattante. E' noto infatti che i Sistemi di Sorveglianza in Salute Pubblica sono strumenti che possono contribuire efficacemente sia alla riduzione di morbosità e mortalità, sia al miglioramento della salute della popolazione (7, 8). Qualche anno fa è stato ideato, e parzialmente messo a punto, un Sistema di Sorveglianza sui determinanti di salute dal concepimento ai primi 2 anni di vita (Progetto G.ATTO.N.I – Garantire agli ATTori della salute pubblica Notizie e informazioni adeguate per gli Interventi) (9).

Nel nostro Paese sono state già condotte alcune esperienze di monitoraggio a livello locale incentrate soprattutto sulla valutazione della prevalenza dell'allattamento al seno (AS), in particolare le indagini periodiche di *GenitoriPiù*, presso i Centri Vaccinali (CV), dimostrandone la fattibilità presso questa sede di passaggio della coppia madre-bambino (10-15).

Soluzioni proposte sulla base delle evidenze

Considerate le esperienze sopra citate e le alte prevalenze delle coperture vaccinali in Italia, il CV rappresenta una "stazione di passaggio" preziosa per la rilevazione periodica di informazioni sulla salute del bambino, senza grossi aggravii della spesa sanitaria e favorendo la sostenibilità nel tempo. Infatti i CV dispongono spesso di sistemi informativi di raccolta dati già attivi e funzionanti.

Il presente progetto si propone di verificare la fattibilità e la sostenibilità di un Sistema di Sorveglianza che monitori presso i CV, con regolare periodicità, le prevalenze dei principali determinanti di salute dei primi due anni di vita inclusi nel programma nazionale *GenitoriPiù*.

Il progetto, di durata biennale, si realizzerà per ciascuna Regione/Asl partecipante in 1-3 Distretti Sanitari a secondo della dimensione e popolazione (con un totale di circa 1.000 nati/anni). Sarà coinvolto il personale dei CV o personale dedicato che sarà adeguatamente formato al fine di eseguire una rilevazione appropriata, utilizzando ove possibile il flusso dati correnti e il sistema informatico già presente o in alternativa piattaforme dedicate o eventuali altri strumenti ritenuti idonei, anche in base alla sostenibilità, utilizzando gli stessi contenuti e la stessa la formulazione degli item. Le rilevazioni saranno realizzate in occasione delle sedute vaccinali più appropriate rispetto ai comportamenti da rilevare, al 3°, 5°, 12°, 15° mese di vita del bambino (secondo il calendario vaccinale).

Ai fini della fattibilità lo studio degli item dovrà tendere a criteri di essenzialità e pertinenza.

Ciascuna delle Regioni/Asl partecipanti già utilizza correntemente un sistema informativo per la registrazione dei dati vaccinali, che sarà ampliato per registrare anche dati relativi a tutti (o, se non praticabile, almeno ai principali, secondo una scala di priorità) gli 8 determinanti di salute a cui si riferisce la presente proposta.

Il progetto sarà realizzato preferibilmente in Distretti Sanitari in cui il Centro Vaccinale è situato nel o nei pressi del Consultorio Familiare, in modo tale da consentire specifici interventi di promozione della salute in favore di famiglie immigrate. In fase di analisi, successivamente, verrà realizzato un approfondimento relativo alla diffusione dei determinanti di salute in studio in bambini di famiglie immigrate.

Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte

La fattibilità della proposta poggia sull'esperienza di alcune Regioni partecipanti che hanno già realizzato progetti pilota di Sorveglianza presso i Centri Vaccinali sui determinanti di salute in studio, in particolare su

allattamento al seno e fumo (11-13). La ULSS 20 del Veneto è stata, inoltre, responsabile e coordinatrice nazionale del Progetto *GenitoriPiù* che promuove le otto azioni per ridurre il rischio di malattia associato ai determinanti di salute oggetto del presente Sistema di Sorveglianza, ed è ora responsabile della continuazione del progetto a livello regionale, al quale l'Università Ca' Foscari di Venezia collabora nella parte valutativa (6). Il coordinatore scientifico del progetto lavora presso il Reparto Salute della Donna e dell'Età Evolutiva del CNESPS che da anni è impegnato nella realizzazione di un importante Sistema di Sorveglianza nazionale, OKkio alla Salute, e nella realizzazione di piani di comunicazione per la riduzione dei fattori di rischio per l'obesità del bambino (16).

Il sistema di sorveglianza proposto intende sfruttare, ove possibile, l'apparato stabile e preesistente dei CV (attivando eventualmente sistemi di rilevazione dedicati), facendo leva principalmente sulla rete di operatori esperti che fanno parte del nostro SSN. Affinché ciò venga realizzato, è necessario integrare le attività del progetto con quelle di routine dei centri vaccinali e ciò potrebbe rappresentare, in alcuni ambiti territoriali, una delle maggiori criticità da affrontare. In particolare si potrebbero trovare difficoltà di natura diversa: sia di tipo strutturale, legate al sistema informatico, per esempio circa la possibilità di introduzione periodica delle domande previste o allo stato di avanzamento delle anagrafi, sia di tipo contingente, legate per esempio alle risorse di personale dei CV. Possono inoltre essere presenti altri sistemi di monitoraggio dei determinanti studiati con i quali va trovata il necessario superamento o integrazione.

La rilevazione dei determinati presenta diversi livelli di complessità, propri del comportamento da rilevare e può richiedere la somministrazione di più domande con conseguenze sulla fattibilità: compito del progetto è di raggiungere una accettabile semplificazione per fornire indicazioni univoche per la futura estensione del sistema di sorveglianza sperimentato.

Bibliografia

1. WHO. Meeting report: nurturing human capital along the life course: investing in early child development, World Health Organization, Geneva, Switzerland, 10-11 January 2013. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/87084/1/9789241505901_eng.pdf (Ultimo accesso: ottobre 2013)
2. Istituto Superiore di Sanità. Mortalità nei primi due anni di vita in Italia: Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) e altre morti inattese. Comitato operativo Studio Hera. 2005, iii, 48 p. Rapporti ISTISAN 05/2.
3. Speri L, Simeoni L, Brunelli M. Guadagnare salute...cominciando da piccoli, Janus 2012; 7.
4. UCL Institute of Health Equity. An equal start: improving outcomes in children's centres. University College London 2012. www.instituteofhealthequity.org (Ultimo accesso: ottobre 2013)
5. Biasini G. Gli interventi precoci: guadagno di salute e ritorno economico. Guadagnare Salute, Venezia, 20-21 giugno 2012. www.guadagnaresalute.it/convegni/pdf/presentazioni/sessione%20Speri_parallelata%201A/Biasini.pdf (Ultimo accesso: ottobre 2013)
6. GenitoriPiù. <http://www.genitoripiù.it/> (Ultimo accesso: ottobre 2013).
7. Centers for Disease Control and Prevention. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the guidelines working group. MMWR 2001;50 (No. RR-13).
8. Centers for Disease Control and Prevention. CDC's Vision for Public Health Surveillance in the 21st Century. MMWR 2012;61(Suppl; July 27, 2012).
9. Mazzarella G. Progetto G.ATTO.N.I. MSc in Epidemiologia Applicata - Profea, Cnesps, ISS, 2007.
10. Pirola ME, Bettinelli ME, Bonfanti M, Cereda D, Coppola L, Monaco G, Lops A, Gramegna M. Prevalenza, esclusività e durata dell'allattamento al seno in Regione Lombardia <http://www.sanita.regione.lombardia.it/shared/ccurl/238/774/protocollo%20operativo%202011%20-%20allattamento%20al%20seno%20sorveglianza.pdf> (Ultimo accesso ottobre 2013).
11. Porchia S, Camprostrini S, Speri L, Simeoni L, Brunelli M, "Valutare una campagna di promozione: il progetto *GenitoriPiù*", RIV Rassegna Italiana di Valutazione, Franco Angeli Edizioni, fascicolo 50, anno 2011.
12. Camprostrini S, Porchia S. "Pillole di valutazione", in "*GenitoriPiù*, prendiamoci più cura della loro vita, 7 azioni per la vita del tuo bambino", Leonardo Speri e Mara Brunelli (a cura di), Ed. Azienda ULSS 20, 2010.
13. Regione Campania, Assessorato alla Sanità, Gruppo Regionale per la promozione dell'Allattamento al Seno - Report del Sistema di Monitoraggio 2009-10. http://www.allattamentoalseno.it/documenti/Campania_del_2041_2007.pdf (Ultimo accesso: ottobre 2013).
14. Ars Toscana. Allattamento al seno e prevenzione della SIDS: il monitoraggio degli interventi regionali di prevenzione (2012). <http://www.ars.toscana.it/eventi/eventi-2012/159-seminario-qallattamento-al-seno-e-prevenzione-della-sids-il-monitoraggio-degli-interventi-regionali-di-prevenzioneq-firenze-8-giugno-2012.html> (Ultimo accesso: ottobre 2013).
15. Ars P.A. FVG. Programma regionale "Promozione e sostegno dell'allattamento al seno". http://www.ass5.sanita.fvg.it/reposASS5/SCHIEDE_QUALITA/FVG_%20SINTESI_progetto_allattamento.pdf (Ultimo accesso ottobre 2013).
16. OKkio alla Salute, <https://www.okkioallasalute.it/> (Ultimo accesso: ottobre 2013).

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE:

Sperimentare e valutare la fattibilità e la sostenibilità di un sistema di sorveglianza, da realizzarsi presso i CV, relativo ai principali determinanti di salute dall'epoca del concepimento al secondo anno di vita.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Organizzare l'architettura del Sistema di Sorveglianza considerando l'attuale carico di lavoro dei Centri Vaccinali e i sistemi informativi (software) in uso.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Definire e validare le domande per l'acquisizione dei dati relativi agli 8 determinanti di salute, utilizzando ove possibile il flusso dati correnti e il sistema informatico già presente o in alternativa piattaforme dedicate o eventuali altri strumenti ritenuti idonei

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Elaborare un sistema di monitoraggio e valutazione della sorveglianza (procedure, partecipazione operatori, compliance dei genitori).

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Formare gli operatori dei Centri Vaccinali sugli obiettivi del progetto e la sua rilevanza, sulla registrazione dei dati e sulla gestione della sorveglianza.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Sperimentare il Sistema di Sorveglianza nei distretti partecipanti.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Analizzare i dati, valutare i risultati, la fattibilità e la sostenibilità del sistema di sorveglianza.

OBIETTIVO SPECIFICO 7: Ideare e realizzare un piano di comunicazione sui risultati del Sistema di Sorveglianza, per informare i principali stakeholders coinvolti nell'assistenza alla donna in gravidanza e al bambino.

CAPO PROGETTO: Angela Spinelli		
UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
Unità di coordinamento Coordinamento centrale	Referente	Compiti
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (Istituto Superiore di Sanità)	Angela Spinelli	- Coordinamento - Supervisione scientifica e metodologica - Supporto operativo nella definizione del sistema di sorveglianza - Ideazione e messa a punto di un piano di comunicazione - Definizione di un piano formativo e sua attuazione - Analisi dei dati e comunicazione dei risultati - Organizzazione del convegno finale
Unità Operativa 1	Referente	Compiti
Università Ca' Foscari (Venezia), Fondazione Università Ca' Foscari	Stefano Campostrini	- Supervisione scientifica e metodologica - Validazione degli strumenti e del modello di rilevazione, con particolare riferimento alle domande - Supporto operativo nella definizione del sistema di sorveglianza - Definizione di un piano formativo e sua attuazione - Messa a disposizione di un software CAWI per la raccolta dati

Unità Operativa 2	Referente	Compiti
Regione Campania, Osservatorio Epidemiologico Regionale	Renato Pizzuti / Gianfranco Mazzarella	- Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Definizione di un piano formativo e sua attuazione - Supporto nell'analisi dei dati - Comunicazione dei risultati
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
Regione Veneto, ULSS 20 Verona	Francesca Russo/ Leonardo Speri	- Ideazione e messa a punto di un piano di comunicazione a partire dai risultati del presente Sistema di Sorveglianza, con il supporto di alcuni materiali del Programma <i>GenitoriPiù</i> - Integrazione del sito web di <i>GenitoriPiù</i> per favorire la condivisione tra gli operatori dei documenti e materiali relativi al presente progetto - Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Definizione di un piano formativo e sua attuazione - Supporto nell'analisi dei dati - Comunicazione dei risultati anche attraverso il sito web di <i>GenitoriPiù</i> - Preparazione e stampa dei materiali di comunicazione per tutte le UO
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
Regione Puglia, Osservatorio Epidemiologico Regionale	Cinzia Germinario/ Maria Teresa Balducci	- Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Partecipazione alla formazione - Comunicazione dei risultati
Unità Operativa 5	Referente	Compiti
ASL Milano	Maria Enrica Bettinelli	- Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Partecipazione alla formazione - Comunicazione dei risultati
Unità Operativa 6	Referente	Compiti
Regione Calabria	Anna Domenica Mignuoli/ Nicola D'Angelo/ Rosalba Barone	- Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Partecipazione alla formazione - Comunicazione dei risultati
Unità Operativa 7	Referente	Compiti
Regione Marche	Elisabetta Benedetti Marco Morbidoni	- Collaborazione alla definizione del sistema di sorveglianza e sperimentazione nel proprio territorio - Partecipazione alla formazione - Comunicazione dei risultati

PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO GENERALE	Sperimentare e valutare la fattibilità e la sostenibilità di un sistema di sorveglianza, da realizzarsi presso i CV, relativo ai principali determinanti di salute dall'epoca del concepimento al secondo anno di vita
<i>Indicatore/i di risultato</i>	% di Centri vaccinali che sono stati in grado di realizzare tutte le attività sul totale dei partecipanti
<i>Standard di risultato</i>	Almeno l'80% dei centri vaccinali che hanno aderito al progetto concludano tutte le attività previste

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Organizzare l'architettura del Sistema di Sorveglianza considerando l'attuale carico di lavoro dei Centri Vaccinali e i sistemi informativi (software) in uso
<i>Indicatore/i di risultato</i>	% di Centri vaccinali sui quali viene effettuato un'analisi del carico di lavoro e dei sistemi informativi in uso
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 90% dei centri vaccinali che hanno aderito al progetto

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Definire e validare le domande per l'acquisizione dei dati relativi agli 8 determinanti di salute, integrandole nel sistema informativo attualmente in uso
<i>Indicatore/i di risultato</i>	- Numero di riunioni del comitato tecnico di progetto per la definizione delle domande - Numero di focus group realizzati per la validazione delle domande
<i>Standard di risultato</i>	- Almeno 3 riunioni del Comitato tecnico per la definizione delle domande - Almeno 2 focus group per la validazione delle domande

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Elaborare un sistema di monitoraggio e valutazione della sorveglianza (procedure, partecipazione operatori, compliance dei genitori)
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di indicatori individuati per il monitoraggio e valutazione della sorveglianza
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 3 indicatori

OBIETTIVO SPECIFICO 4	Formare gli operatori dei Centri Vaccinali sugli obiettivi del progetto e la sua rilevanza, sulla registrazione dei dati e sulla gestione della sorveglianza
<i>Indicatore/i di risultato</i>	% di operatori partecipanti al progetto che sono coinvolti nella formazione
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 80% degli operatori partecipanti al progetto

OBIETTIVO SPECIFICO 5	Implementare il Sistema di Sorveglianza nei distretti partecipanti
<i>Indicatore/i di risultato</i>	- Numero di centri vaccinali partecipanti - Tasso di partecipazione dei genitori dei bambini coinvolti
<i>Standard di risultato</i>	- Almeno 80% dei centri vaccinali - Almeno 80% dei genitori

OBIETTIVO SPECIFICO 6	Analizzare i dati, valutare i risultati, la fattibilità e la sostenibilità del sistema di sorveglianza
<i>Indicatore/i risultato</i> di	Disponibilità dei risultati
<i>Standard di risultato</i>	Produzione di un report con i risultati sui determinanti inclusi nel sistema di sorveglianza e valutazione della fattibilità e sostenibilità del sistema di sorveglianza

OBIETTIVO SPECIFICO 7	Ideare e realizzare un piano di comunicazione sui risultati del Sistema di Sorveglianza, per informare i principali stakeholders coinvolti nell'assistenza alla donna in gravidanza e al bambino
<i>Indicatore/i risultato</i> di	- Incontro nazionale per la presentazione dei risultati - Numero di incontri a livello locale per la diffusione dei risultati - Produzione di materiale informativo e diffusione attraverso il sito web dedicato
<i>Standard di risultato</i>	- 1 incontro nazionale - Almeno un incontro in ciascuna realtà territoriale partecipante - Materiale informativo destinato ad almeno un target specifico

CRONOGRAMMA

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Organizzare l'architettura del Sistema di Sorveglianza considerando l'attuale carico di lavoro dei Centri Vaccinali e i sistemi informativi (software) in uso.

Attività 1: Analisi del carico di lavoro e dei sistemi informativi in uso nei Centri Vaccinali.

Attività 2: Analisi di fattibilità della integrazione dei sistemi informativi attualmente in uso o identificazione di un sistema informativo ad hoc.

Attività 3: Integrazione del sito web *GenitoriPiù* per la condivisione dei documenti e materiali relativi al progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Definire e validare le domande per l'acquisizione dei dati relativi agli 8 determinanti di salute, integrandole nel sistema informativo attualmente in uso.

Attività 1: Partecipazione alle riunioni del Comitato Tecnico per la definizione delle domande.

Attività 2: Definizione della metodologia di validazione delle domande.

Attività 3: Validazione delle domande.

Attività 4: Integrazione del software in uso presso i CV o implementazione di un sistema informativo ad hoc.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Elaborare un sistema di monitoraggio e valutazione della sorveglianza (procedure, partecipazione operatori, compliance dei genitori).

Attività 1: Analisi di processo e identificazione delle criticità relative alla sorveglianza.

Attività 2: Definizione di un sistema di monitoraggio e valutazione della sorveglianza.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Formare gli operatori dei Centri Vaccinali sugli obiettivi del progetto e la sua rilevanza, sulla registrazione dei dati e sulla gestione della sorveglianza.

Attività 1: Definizione del piano formativo.

Attività 2: Preparazione dei materiali per la formazione.

Attività 3: Attuazione della formazione.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Implementare il Sistema di Sorveglianza nei distretti partecipanti.

Attività 1: Raccolta dati.

Attività 2: Produzione degli indicatori per il monitoraggio e la valutazione.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Analizzare i dati, valutare i risultati, la fattibilità e la sostenibilità del sistema di sorveglianza.

Attività 1: Analisi dei dati.

Attività 2: Valutazione dei risultati relativi ai determinanti di salute del bambino considerati.

Attività 3: Analisi e valutazione degli indicatori di fattibilità e sostenibilità della sorveglianza

OBIETTIVO SPECIFICO 7: Ideare e realizzare un piano di comunicazione sui risultati del Sistema di Sorveglianza, per informare i principali stakeholders coinvolti nell'assistenza alla donna in gravidanza e al bambino.

Attività 1: Ideazione e messa a punto di un piano di comunicazione.

Attività 2: Presentazione dei risultati in un convegno nazionale.

Attività 3: Comunicazione dei risultati a livello locale.

Attività 4: Inserimento dei risultati sul sito web *GenitoriPiù*.

CRONOGRAMMA

	Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Obiettivo specifico 1	Attività 1																								
	Attività 2																								
	Attività 3																								
Obiettivo specifico 2	Attività 1																								
	Attività 2																								
	Attività 3																								
	Attività 4																								
Obiettivo specifico 3	Attività 1																								
	Attività 2																								
Obiettivo specifico 4	Attività 1																								
	Attività 2																								
	Attività 3																								
Obiettivo specifico 5	Attività 1																								
	Attività 2																								
Obiettivo specifico 6	Attività 1																								
	Attività 2																								
	Attività 3																								
Obiettivo specifico 7	Attività 1																								
	Attività 2																								
	Attività 3																								
	Attività 4																								

Rendicontazione