

**Progetto**

**INFORMATIZZAZIONE DATI CLINICI  
E ORMONALI PAZIENTI AFFETTI  
DA IPOTIROIDISMO CONGENITO**



**ASSOCIAZIONE  
DI FAMIGLIE  
CON SOGGETTI  
IPOTIROIDEI**

## Descrizione del Progetto

- Creazione di una banca dati informatica dei bambini e degli adolescenti seguiti dall'équipe pediatrica del Centro di Endocrinologia Infantile e dell'Adolescenza dell'IRCCS San Raffaele nati dal 1/1/85 al 31/12/2001
- Per ogni paziente è previsto l'inserimento dei seguenti dati:
  - anagrafici (con password di accesso per tutela privacy)
  - anamnestici essenziali familiari e neonatali
  - ematochimici alla diagnosi (TSH, FT3, FT4, ecc.)
  - strumentali alla diagnosi (ecografia e scintigrafia tiroidea, ecografia ginocchio, otoemissioni, ecc.)



## Finalità del Progetto

- Fino ad ora tali dati erano raccolti su carta, con difficoltà di utilizzo degli stessi e rischio di perdita dell'informazione
- Anzitutto ci si propone di consentire una migliore fruibilità dei dati di ciascun bambino, anche in vista del progetto di informatizzazione della cartella clinica personale
- Inoltre la disponibilità dei dati in formato digitale rende possibili studi di tipo statistico per verificare anche l'eventualità di ridurre il numero e/o la frequenza degli esami diagnostici e un'ottimizzazione del follow-up clinico e terapeutico



## Aspetti economici del Progetto

- Il volume di dati da inserire è stato stimato in circa 10.000, con un impegno stimato in 200 ore
- Ipotizzando di fare ricorso alla collaborazione di uno studente o di una persona che svolga l'attività non a tempo pieno, coadiuvato da uno dei medici dell'équipe a cui riconoscere un compenso in egual misura, si determina un costo complessivo di circa 2.600 Euro
- Per garantire un corretto equilibrio fra le fonti di finanziamento disponibili si ipotizza questa suddivisione dei costi: 34% Associazione, 33% sponsor privati (banche, industrie farmaceutiche), 33% enti pubblici (Regione L.23/99)



## Programma e controlli del Progetto

- Le fasi in cui è articolato il progetto sono:
  - selezione del soggetto a cui affidare l'attività (entro 31/01/02)
  - formalizzazione contratto di collaborazione, con clausola per legge privacy e tutela detentore dati (entro 28/02/02)
  - esecuzione attività (entro 30/09/03)
  - controllo e consegna dati all'équipe pediatrica del ICCRS San Raffaele (entro 31/12/03)
- Sono previsti controlli periodici (intermedi e finali) sia nel numero che nella correttezza dei dati inseriti (campione del 5%). A valle dei controlli si prevede di predisporre report destinati a coloro che finanziano il progetto



## Progetto INFORMATIZZAZIONE DATI IPOTIROIDEI CONGENITI

### Avanzamento del Progetto al 31/12/2002

- Sono stati individuati i collaboratori (Andrea Laurenzi, coadiuvato dalla dottoressa Arianna Passoni)
- E' stato completato l'inserimento dei dati di circa 410 pazienti, pari a 12.300 dati, con un impegno di 200 ore
- Poiché i controlli effettuati hanno avuto esito positivo l'Associazione ha versato ai due collaboratori 1.250 Euro ciascuno.
- E' stato richiesto un contributo alla Banca Popolare Milano che si prevede verrà elargito nel 2003

E' inoltre in corso di predisposizione la domanda per l'ottenimento del contributo dalla Regione Lombardia (L.R. 23/99)



ASSOCIAZIONE  
DI FAMIGLIE  
CON SOGGETTI  
IPOTIROIDEI