

# Il monitoraggio epidemiologico delle malattie: l'esperienza pilota di otto ospedali sentinella

Briantea Paediatric Surveillance Unit\*

## Abstract

### *Epidemiological monitoring of diseases: a pilot study in eight Italian hospitals*

The paper reports the activity of an epidemiological surveillance network in eight hospitals in the Lombardia Region, Italy. 235 cases of 15 monitored diseases were reported in two years (148 during 2005 and 87 during 2006). Schönlein-Henoch purpura was the most commonly reported disease (81), followed by idiopathic thrombocytopenic purpura (24), diabetes mellitus (21 first diagnosis) and cerebral ischemia (2). Despite the short duration and the few number of cases observed, the analysis of the activity highlights the potential and the importance of an epidemiological surveillance network.

Quaderni acp 2007; 14(6): 242-244

**Key words** Epidemiology. Child. Schönlein-Henoch Purpura. Thrombocytopenic Idiopathic Purpura

L'articolo riporta i risultati dell'attività di una rete di sorveglianza epidemiologica costituita da otto ospedali lombardi. In due anni di attività, sono stati segnalati 235 casi di 15 patologie a bassa incidenza sottoposte a monitoraggio (148 nel 2005 e 87 nel 2006). La porpora di Schönlein-Henoch è risultata la patologia più frequentemente osservata (81 pazienti), seguita dalla porpora trombocitopenica idiopatica (24) e dal diabete mellito (21 primi casi). Sono stati, inoltre, segnalati due casi di ischemia cerebrale. Per quanto si tratti di un'esperienza limitata per arco temporale e numero di casi, l'analisi dell'attività evidenzia le potenzialità e l'importanza di una rete di monitoraggio epidemiologico sistematico.

**Parole chiave** Epidemiologia. Bambino. Porpora di Schönlein Henoch. Porpora trombocitopenica idiopatica

## Introduzione

La raccolta sistematica dei dati epidemiologici è essenziale per produrre conoscenze sulla malattia, per valutarne l'impatto nella popolazione, l'andamento temporale, il decorso, l'efficacia degli interventi curativi e/o preventivi [1].

In Italia un monitoraggio epidemiologico sistematico è previsto per poche malattie: ricordiamo alcune malattie infettive (SIMI; INFLUNET), i tumori, le malformazioni congenite [2-5].

Per la maggior parte delle malattie è scarsa la disponibilità di dati correnti che consentano una stima accurata della prevalenza e incidenza delle diverse condizioni patologiche. Una forma frequente di raccolta dati è rappresentata dalle indagini campionarie temporali o dall'analisi dei ricoveri ospedalieri [6]. Bisogna considerare anche il fatto che i dati sono spesso raccolti e/o analizzati in modo retrospettivo, un approccio che pone ulteriori limiti a un uso dell'informazione

rapido ed efficiente, come richiederebbe ogni intervento di contenimento o prevenzione di epifenomeni.

La scarsità di dati epidemiologici è particolarmente rilevante in pediatria, un ambito da sempre orfano di evidenze.

Per ovviare a questi limiti, nel 1986, nel Regno Unito, è stata costituita la *British Paediatric Surveillance Unit* (BPSU), una rete di 1300 operatori sanitari a cui mensilmente viene richiesto di segnalare il numero di casi delle patologie in studio osservati nel mese precedente. Per ogni malattia è prevista l'elaborazione di un protocollo di studio e di criteri di definizione dei casi. Nel corso di venti anni di attività sono state monitorate 60 patologie e 14 sono attualmente sottoposte a monitoraggio [7-9].

Seguendo il modello inglese nel gennaio 2005, si è costituita la *Briantea Paediatric Surveillance Unit* (BrianteaPSU), una rete "sentinella" composta dai reparti di pediatria e neonatologia di otto ospe-

dali lombardi operanti prevalentemente nell'area della Brianza (omogenea dal punto di vista socio-economico-culturale), avente come scopo il monitoraggio attivo di alcune patologie con bassa incidenza o per le quali non esistono percorsi diagnostico-terapeutici definiti o condivisi.

## Materiali e metodi

Durante la fase preliminare del progetto i partecipanti al gruppo di lavoro hanno elaborato un elenco di quindici patologie a bassa incidenza (tabella 1) da sottoporre a monitoraggio. Per ciascuna patologia sono stati definiti alcuni criteri diagnostici minimi per la definizione dei casi.

La raccolta dei dati è stata effettuata mediante un'apposita scheda validata nel corso di una fase pilota. Sono stati raccolti alcuni dati anagrafici (data di nascita, provincia di residenza, nazionalità della famiglia), la data del ricovero, la patologia. Per alcune patologie (varicella, complicanze della meningite) è stata, inoltre, predisposta una scheda dedicata per la raccolta di ulteriori informazioni riguardanti la terapia, il decorso e l'esito. I dati sono stati raccolti in un database di MS Access.

I dati sono stati confrontati con il tasso di ricoveri ospedalieri in Regione Lombardia per le patologie in esame, stimato in base ai dati delle Schede di Dimissione Ospedaliera, comprensivi di ricoveri ordinari e day hospital. Le patologie sono state identificate in base alla diagnosi principale di dimissione utilizzando il codice pertinente dell'*International Classification of Diseases - 9th revision - Clinical Modification* (ICD-9-CM). Nel caso delle iperbilirubinemie (codice ICD-9-CM 774) e delle complicanze della varicella (052, escluso 052,9) sono stati utilizzati i dati di tutti i relativi ricoveri, non potendo discriminare la gravità della malattia.

## Risultati e discussione

Nel corso del 2005, primo anno di sorveglianza attiva, per le quindici patologie sottoposte a monitoraggio sono stati ri-

Per corrispondenza:  
 Coordinamento Briantea Paediatric Surveillance Unit  
 e-mail: [brianteapsu@marionegri.it](mailto:brianteapsu@marionegri.it)

research letters

**TABELLA 1: DISTRIBUZIONE DEI RICOVERI PER PATOLOGIA E TASSI DI INCIDENZA NELLA REGIONE LOMBARDIA (2000-2003) E NEGLI OSPEDALI BRIANTEAPSU**

Patologie	Regione Lombardia		BrianteaPSU			
	Numero casi*	Incidenza* (per 100.000 bambini 0-14 anni)	Casi Attesi/anno**	Casi segnalati		
				2005	2006	Totale
Porpora di Schönlein-Henoch	338 (299-374)	28,4 (25,6-31,4)	28	50	31	81
Porpora trombocitopenica idiopatica	195 (169-233)	16,4 (13,9-19,9)	16	15	9	24
Diabete mellito	454 (380-542)	38,0 (31,8-44,6)	38	16	5	21
Tubercolosi	35 (23-48)	2,9 (2,0-4,0)	3	15	4	19
Malattia di Kawasaki	107 (90-134)	9,0 (7,5-11,5)	9	9	7	16
Sindrome nefrosica	204 (169-231)	17,1 (14,5-19,3)	17	9	6	15
Complicanze gravi della varicella	64 (51-82)	5,3 (4,4-6,9)	5	7	7	14
Malattia reumatica	37 (29-42)	3,1 (2,4-3,6)	3	9	4	13
Meningiti batteriche	91 (80-100)	7,7 (6,7-8,6)	8	5	7	12
Empiema	9 (6-11)	0,8 (0,5-0,9)	1	4	4	8
Malaria	37 (24-43)	3,1 (2,0-3,7)	3	2	3	5
Iperbilirubinemie neonatali gravi	1814 (1630-2078)	152,1 (139,8-171,1)	152	2	-	2
Ischemie cerebrali	0	-	0	2	-	2
Anafilassi	20 (8-45)	1,7 (0,7-3,9)	2	2	°	2
Sindrome di Prader-Willi	49 (28-66)	4,1 (2,4-5,5)	4	1	°	1
			289	147**	86**	233

\* Media (min-max); \*\* N. eventi segnalati (attesi); ° dati non raccolti nel 2006. °° Un paziente ricoverato presentava due patologie.

coverati 147 bambini, con un numero di ricoveri per ospedale che variava da sei a trenta, mentre nel 2006 sono stati segnalati solo 87 casi (9-17 per ciascun ospedale, con un ospedale che non ha effettuato segnalazioni). Due pazienti presentavano al momento del ricovero due patologie. La patologia più frequentemente osservata negli ospedali delle rete, sia nel 2005 che nel 2006, è stata la porpora di Schönlein-Henoch (81 pazienti), seguita dalla porpora trombocitopenica idiopatica (24 casi osservati) e dal diabete mellito (21 primi casi osservati nel biennio in esame) (tabella 1).

Nonostante non vi fossero differenze rilevanti nel numero totale di ricoveri nei due anni di monitoraggio, per la maggior parte delle patologie il numero di casi segnalati nel 2006 era inferiore a quello del 2005, con l'eccezione di meningiti batteriche (aumentato da 5 a 7) e malaria (da 2 a 3), mentre il numero di casi di empiemi e di complicanze gravi della varicella è rimasto costante.

Anche il numero delle segnalazioni per ospedale è diminuito in tutti i centri, con

la sola eccezione di un ospedale. L'età dei pazienti variava da 2 giorni a 18 anni. Il 54% dei pazienti era di sesso maschile e nell'80% dei casi la famiglia era di nazionalità italiana. I pazienti risiedevano principalmente nelle province di Milano e Lecco (dove operano gli ospedali della BrianteaPSU). Il 52% dei ricoveri è avvenuto nel periodo gennaio-maggio.

Solo per la porpora di Schönlein-Henoch sono stati resi noti casi da tutti i centri coinvolti (con un numero di ricoveri/anno per ospedale da 2 a 10).

Alcune patologie sono state segnalate con maggiore frequenza in un singolo centro ospedaliero: per esempio 13/21 primi casi di diabete mellito sono stati segnalati dall'ospedale di Lecco (con un tasso di 5 per 1000 ricoveri) e 13/24 casi di porpora trombocitopenica idiopatica sono stati segnalati dall'ospedale di Monza (3 per 1000 ricoveri).

Confrontando i dati raccolti con i ricoveri pediatrici in Regione Lombardia e stimando in 100.000 gli abitanti minori di 14 anni residenti nel bacino di utenza

degli ospedali coinvolti, si osserva in generale una corrispondenza tra il numero di casi segnalati e quelli attesi in base all'incidenza in Lombardia (tabella 1). Alcune patologie fanno, però, eccezione. È stata osservata una differenza notevole tra il numero di iperbilirubinemie neonatali atteso e quello osservato, che è spiegabile con il fatto che il codice ICD-9-CM non consente di discriminare le iperbilirubinemie neonatali sulla base della gravità. Per quanto riguarda il diabete mellito, la differenza è dovuta al fatto che nell'ambito della BrianteaPSU la segnalazione riguardava solo i primi casi. È interessante, però, notare come per altre patologie la segnalazione è maggiore rispetto a quanto atteso, come, per esempio, per la porpora di Schönlein-Henoch: la differenza potrebbe essere dovuta alla presenza di "centri di riferimento" nella rete. Anche il numero di casi di tubercolosi nel 2005 era superiore agli attesi, cosa che non si è verificata nel 2006. Sono stati, inoltre, osservati due casi di ischemia cerebrale, mai osservati in Lombardia negli anni precedenti.

Un'analisi più approfondita ha riguardato le segnalazioni concernenti tubercolosi, complicanze della varicella e meningite.

Per quanto riguarda la tubercolosi, 13 bambini sono stati ricoverati in regime ordinario, 2 in day hospital. I casi sono stati ricoverati in 6 degli 8 ospedali partecipanti, con un numero di ricoveri 1-4 per ospedale (0,5-3,6 per mille ricoveri). I bambini ricoverati provenivano prevalentemente da famiglie straniere (10, di cui 6 di origine marocchina) o di nazionalità mista (2 casi); 3 bambini erano di famiglie italiane; 4 sono nati all'estero (3 in Africa).

14 casi di complicanze gravi della varicella (7 per anno di monitoraggio) sono stati osservati in 4 degli 8 ospedali; 6 erano polmoniti, 5 meningiti/encefaliti, 1 fascite e 1 porpora trombocitopenica, 1 non specificata. I pazienti avevano un'età media di 4 anni (range 2-13); 3 avevano un'età  $\geq 12$  anni. I 5 casi per cui è stato possibile raccogliere informazioni riguardo al decorso e all'esito si sono risolti con la guarigione.

Per quanto riguarda i 12 casi di meningite, 5 erano causati dal meningococco, mentre l'*Haemophilus influenzae*, lo pneumococco, lo streptococco emolitico di gruppo B e lo *Streptococcus agalactiae* erano responsabili di un caso ciascuno. Per 3 casi non è stato possibile ottenere informazioni sull'agente causale.

I bambini ricoverati avevano un'età media di 4 anni (range: 1 mese-9 anni).

Per soli 5 casi è stato possibile raccogliere informazioni più dettagliate riguardo al trattamento e all'esito (2 di questi erano deceduti).

### Discussione e conclusioni

Per quanto si tratti solo di un'analisi su un numero molto piccolo di casi, i risultati di due anni di attività del gruppo di lavoro *Briantea Paediatric Surveillance Unit* evidenziano le potenzialità e l'importanza di una rete di monitoraggio epidemiologico, sia per la tempestività nell'osservare un fenomeno sia per la possibilità di raccogliere informazioni accurate che non si potrebbero ottenere utilizzando le banche dati amministrative, i cui dati sono raccolti, inoltre, in modo retrospettivo.

A questo riguardo, è da sottolineare la segnalazione, nel corso del 2005, di 15

casi di tubercolosi, che potrebbe essere indicativa di un aumento dell'incidenza della malattia e/o dell'emergere di bisogni assistenziali finora poco conosciuti; come, peraltro, induce alla riflessione il fatto che l'anno successivo i casi segnalati fossero 4, coerentemente con l'atteso sulla base dei ricoveri in Regione Lombardia.

L'osservazione di due casi di ischemia cerebrale accresce la consapevolezza della possibile comparsa, seppur rara, di questa patologia anche in età pediatrica e pone il problema dell'adattamento al bambino di protocolli diagnostico-terapeutici pensati per l'adulto.

Oltre alle potenzialità questa fase pilota ha, però, evidenziato anche alcuni limiti. Innanzitutto la possibilità di una sovrastima di alcune patologie dovuta alla presenza di centri di riferimento, ma anche, d'altro canto, la possibile sottosegnalazione di altre malattie.

Inoltre, la diminuzione in quasi tutti i centri ospedalieri del numero di segnalazioni tra il 2005 e il 2006 evidenzia la difficoltà di mantenere costanti l'attenzione e la sensibilità degli operatori coinvolti. Una difficoltà verosimilmente amplificata dal numero di patologie sottoposte a monitoraggio; focalizzarsi solo sulla segnalazione di un numero ristretto di patologie potrebbe consentire una maggiore continuità nel tempo dell'attività di monitoraggio.

Particolare difficoltà ha incontrato il tentativo di raccogliere un maggior numero di informazioni riguardo all'esito e al percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale per alcune patologie: per solo 1/3 dei casi di meningite e complicanze della varicella è stato possibile ottenere i dati. La raccolta di queste informazioni avrebbe potuto fornire dati utili per il monitoraggio epidemiologico, così come per un confronto sui percorsi intrapresi in ospedali che operano in un'area omogenea.

Nonostante i limiti e la breve durata dell'esperienza, il modello della *Briantea Paediatric Surveillance Unit*, migliorato e implementato, potrebbe essere replicato in altre realtà, così da estendere la rete di monitoraggio e da poter confrontare l'epidemiologia delle malattie in contesti territoriali e assistenziali differenti. ♦

### Bibliografia

- [1] Rothman KJ. *Modern Epidemiology*. 2nd edition. Lippincott Williams & Wilkins, 1998.
- [2] Sistema Informatizzato Malattie Infettive. <http://www.simi.iss.it/>.
- [3] INFLUNET. Italian Influenza Surveillance Network. <http://www.influnet.it/>.
- [4] AIRT Working Group. Italian cancer figures – report 2006: 1. Incidence, mortality and estimates. *Epidem Prev* 2006;30 (1 suppl 2): 8-10,12-28,30-101.
- [5] Calzolari E, Garani G, Cocchi G, et al. Congenital heart defects: 15 years of experience of the Emilia-Romagna Registry (Italy). *Eur J Epidemiol* 2003;18:773-80.
- [6] Galassi C, De Sario M, Biggeri A, Bisanti L, et al. Changes in prevalence of asthma and allergies among children and adolescents in Italy: 1994-2002. *Pediatrics* 2006;117:34-42.
- [7] British Paediatric Surveillance Unit. <http://bpsu.inopsu.com/>.
- [8] Lynn RM, Pebody R, Knowles R. Twenty years of active paediatric surveillance in the the UK and Republic of Ireland. *Euro Surveill*. 2006;11:191-2.
- [9] Lynn R, Ross E. The British Paediatric Surveillance Unit: the first 20 years. *Arch Dis Child* 2007; 92:744-5.

\* *Briantea Paediatric Surveillance Unit*: Alessandra Pianaroli, Andrea Sterpa, UO Pediatria, Azienda Ospedaliera di Vimercate, Presidio di **Carate Brianza**; Renato Malberti, UO Pediatria, Ospedale Bassini, Azienda Ospedaliera San Gerardo, **Cinisello Balsamo**; Luciano Beccaria, UO Pediatria, Azienda Ospedaliera Ospedale di Lecco, **Lecco**; Gianluigi Gargantini, Patrizia Rogari, U.O. Pediatria, Azienda Ospedaliera di Melegnano, **Melegnano**; Alberto Bettinelli, UO Pediatria, Azienda Ospedaliera Ospedale di Lecco, Presidio di **Merate**; Marina Col, Cesare Ghitti, Silvia Malguzzi, Marco Spinelli, Giuseppe Masera, Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliera San Gerardo, **Monza**; Paolo Tagliabue, UO Neonatologia, Azienda Ospedaliera San Gerardo, **Monza**; Giuseppe Ricciardi, Azienda Ospedaliera Vimercate, **Sesto San Giovanni**; Patrizia Calzi, Silvia Capanna, Azienda Ospedaliera di Vimercate, **Vimercate**.

**Coordinamento**: Maurizio Bonati, Maria Grazia Calati, Antonio Clavenna, Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", **Milano**.