eurolinkcat

Establishing a linked European Cohort of Children with Congenital Anomalies

M Santoro[1,2], A Coi[1,2], G Astolfi[3], R Gini[4], A Puccini[5], A J Neville[6], A Pierini[1,2]

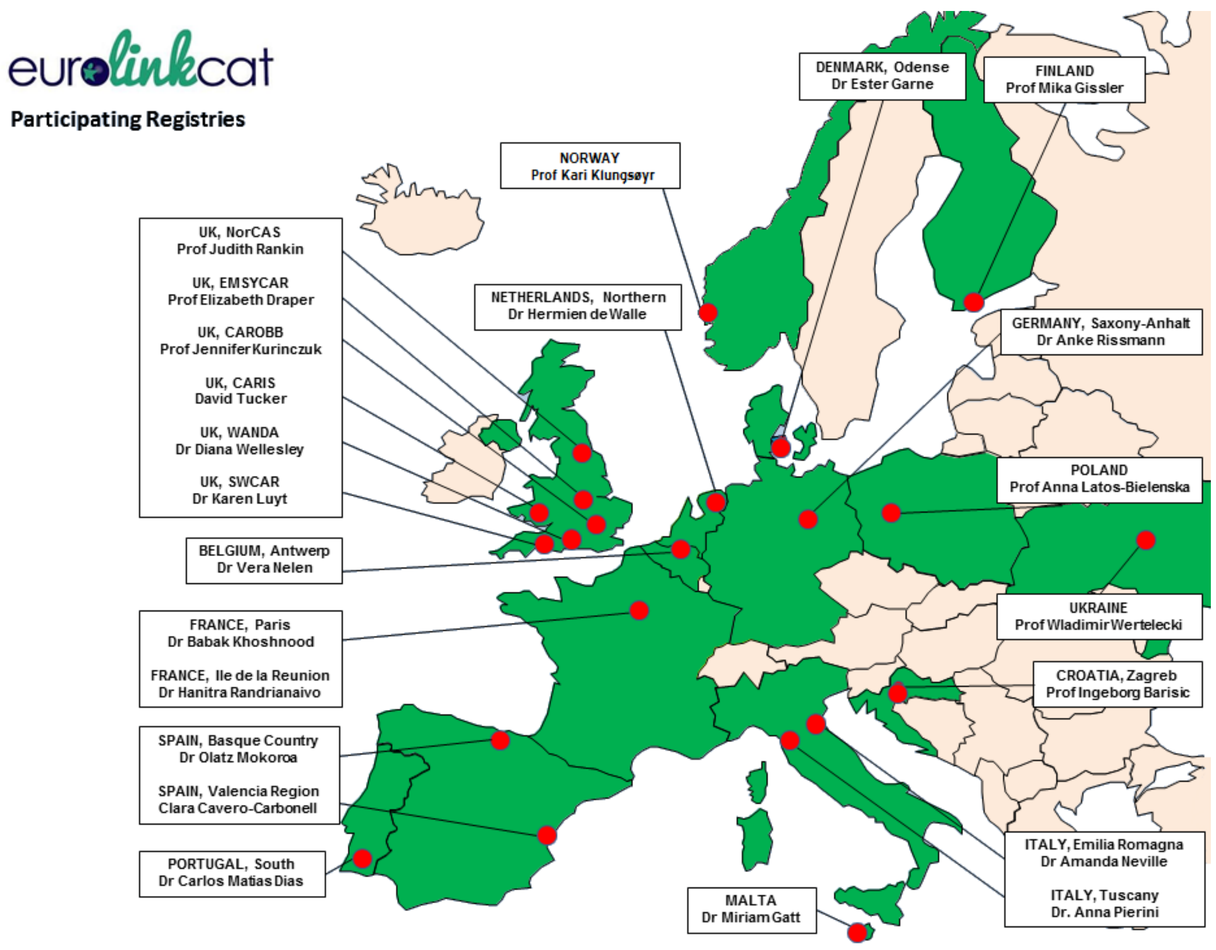
[1]Unità di Epidemiologia ambientale e Registri di patologia, IFC-CNR, Pisa; [2]Fondazione Toscana «Gabriele Monasterio», Pisa; [3]Registro IMER, Dipartimento di Scienze biomediche e chirurgico specialistiche, Università di Ferrara; [4]Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Firenze; [5]Servizio Assistenza Territoriale – Area Farmaco e Dispositivi medici, Regione Emilia Romagna; [6]Registro IMER, Centro di Epidemiologia Clinica della Scuola di Medicina, Dip. di Medicina, Università degli studi di Ferrara, AOU di Ferrara

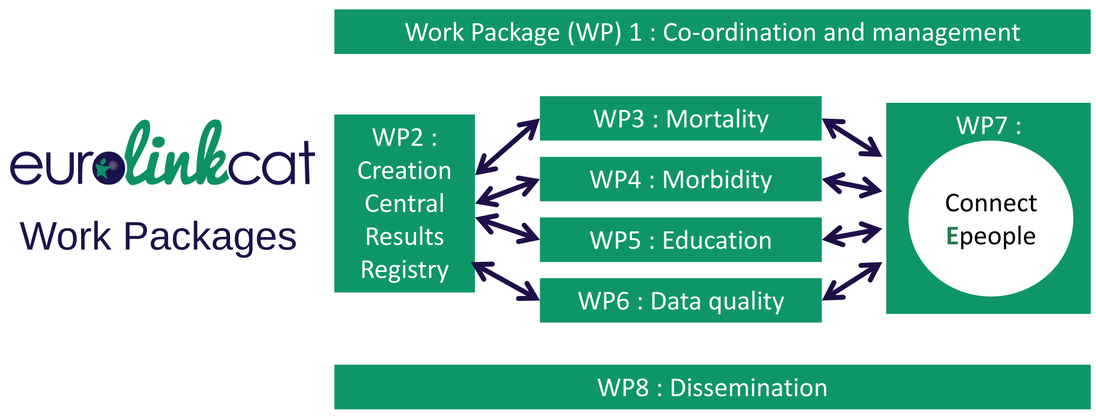
Introduzione

- Le anomalie congenite (AC) rappresentano una delle principali cause di mortalità e morbosità infantile e disabilità a lungo termine.
- Ogni anno in Europa nascono più di 130.000 bambini affetti da una AC.
- EUROlinkCAT utilizzerà l'esistente infrastruttura EUROCAT (il network europeo di sorveglianza delle AC) per supportare 21 Registri in 13 Paesi europei a incrociare i dati sulle AC ai database di mortalità, ricoveri ospedalieri, prestazioni farmaceutiche e ai dati sui fabbisogni scolastici.

Obiettivi

- Indagare lo stato di salute e il percorso scolastico dei bambini nati con AC nei primi 10 anni di vita.
- Facilitare lo sviluppo di una efficace relazione tra le famiglie di bambini affetti da AC, i sistemi socio-sanitari e i ricercatori, tramite l'uso della piattaforma "ConnectEpeople".





Risultati attesi

- Stabilire una rete europea di database standardizzati contenenti informazioni sulla mortalità, lo stato di salute e i fabbisogni scolastici dei bambini affetti da AC fino all'età di 10 anni, nel periodo 1995-2014.
- Ampliare la conoscenza sulla sopravvivenza, lo stato di salute, i determinanti della malattia e il percorso clinico dei bambini in relazione alla specifica AC di cui sono affetti.
- Indagare l'effetto delle diseguaglianze socio-economiche.
- Fornire una piattaforma digitale "ConnectEpeople" per il coinvolgimento della comunità e dei professionisti al fine di stabilire e disseminare priorità di ricerca, focalizzandosi su quattro specifiche AC:
  - Cardiopatie congenite trattate chirurgicamente
  - Spina Bifida
  - Labioschisi
  - Sindrome di Down
- Valutare i costi di ospedalizzazione durante i primi cinque anni di vita per i bambini affetti da AC.
- Estendere la conoscenza sui percorsi e i fabbisogni scolastici di bambini affetti da specifiche AC.
- Valutare l'accuratezza dei database sanitari esistenti e fornire raccomandazioni sul loro uso e miglioramento.
- Impegnarsi con le autorità sanitarie competenti internazionali, nazionali e regionali, per la costituzione di un Comitato consultivo affinché i risultati più rilevanti possano essere attuati e tradotti nelle politiche sanitarie.
- Rendere disponibili l'infrastruttura e la metodologia sviluppate nell'ambito di questa piattaforma per la ricerca a livello locale e per i futuri approfondimenti in ambito europeo.

Punti di forza

Creare un database per ognuno dei 21 Registri EUROCAT in 13 Paesi europei per un totale di circa 200.000 nati:

- permetterà di ottenere informazioni attendibili su anomalie e sindromi rare;
- permetterà di generalizzare risultati a livello europeo;
- definirà un metodo standardizzato a livello europeo per attività di ricerca future;
- dimostrerà che analisi paneuropee basate su informazioni sensibili possono essere eseguite in sicurezza.

Costituire l'e-forum "ConnectEpeople":

- permetterà di migliorare le informazioni richieste dalle famiglie dei bambini affetti da AC;
- avrà il potenziale di essere autosufficiente e di proseguire oltre la scadenza del progetto.

Contact Information

http//www.eurolinkcat.eu/

enquiries@eurolinkcat.eu
apier@ifc.cnr.it
nvm@unife.it

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No. 733001. Jan 2017 – Dec 2021