



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

**PROGETTO S.I.U.C. (STUDIO ITALIANO ULCERE CUTANEE)
(1 Gennaio 2015 – 31 Dicembre 2016)**

2° REPORT ED ANALISI DEI DATI

22 Febbraio 2016

F. Petrella

Presidente Associazione Italiana Ulcere Cutanee (AIUC-onlus)

Partecipano al progetto:

Giuseppe Nebbioso, Paolo Mascioli, Giovanni Battista Mosti, Vincenzo Mattaliano, Francesco Giacinto, Francesca Bachetti, Ciro Falasconi, Giuseppe Maccarone, Vincenzo Labbro, Fabio Pacifico, Maria Teresa Scalise, Michele Bruscella, Stefano Priolo, Amarilli Croce Casalena, Ferdinando Campitiello, Filomena Discenza Spensieri, Caterina Favaro, Marco Romanelli, Manuela Galleazzi, Piero Secreto, Luca Gazzabin, Vincenzo Lauletta, Giorgio Guarnera, Teresa Cosentino, Patrizia Scarpelli, Marina Pierangeli, Giovanni Vito Corona, Raffaele Di Nardo, Stefano Trova, Cinzia Datteri, Massimo Menculini, Klarida Hoxha, Michele Angelo Farina, Marina Comandini, Sonia Brizzi, Giovanna Capace, Franca Abbritti, Piero Baua, Enrica Di Spirito, Domitilla Foghetti, Cristiana Di Campli, Donatella Rossolini, Cosimo Maglio, Manuela Germano, Andrea Frasca, Elisa Ronzullo, Serena Giannini, Marilena Tender, Piermauro Miraglia, Maurizio Palombi, Massimo Calveri, Marcello Napolitano, Ivo Gerbelle, Piergiorgio Pastore, Mario Cala, Deianira Luciani, Pamela Orazi, Giuseppe Maiera, Francesco Petrella.

PREMESSA

Questo è il 2° report del progetto SIUC che viene pubblicato (1° Report Progetto SIUC - Acta Vulnologica n.2- 2015) L'obiettivo del presente studio è quello di raccogliere il maggior numero di dati sulla presenza di pazienti affetti da ulcere cutanee in Italia. Per la realizzazione del presente studio è stata adottata una metodologia che rispettasse le attuali leggi sulla protezioni dei dati personali.

In maniera preliminare sono stati decisi i parametri da valutare. E precisamente:

1. Codice fiscale
2. Anno di nascita
3. Provincia di residenza
4. Sesso
5. Eziologia
6. Sede (ulcera principale)
7. Dimensione (espressa in cm²)
8. Numero
9. Mese di insorgenza
10. Anno di insorgenza



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

11. Luogo di cura
12. Ricoveri ospedalieri (No/ Si)
13. Ricoveri in strutture protette (No/ Si)

Tutti i dati dovevano essere già normalmente acquisiti durante il processo di cura da parte degli operatori sanitari. E' stata elaborata una scheda elettronica con i parametri precedentemente indicati, a risposte chiuse. Per il caricamento dei dati è stata realizzata una piattaforma elettronica sul sito: www.aiuc.it, di esclusiva proprietà di AIUC. I dati vengono raccolti in forma anonima. L'unico dato sensibile richiesto in fase di inserimento è il codice fiscale del paziente. Questo dato viene utilizzato al solo fine di verificare la presenza del paziente nel registro, per evitare di inserire dati duplicati che potrebbero falsare lo studio. La ricerca però non viene realizzata dal sistema sul codice fiscale in chiaro, ma confrontando un hash criptato con algoritmo SHA-1 (Secure Hash Algorithm) con quelli precedentemente memorizzati. L'algoritmo SHA-1 produce una stringa criptata di 160 bit ed è un algoritmo così detto ONE WAY e COLLISIONS FREE. Grazie a questa specifica tecnologia è possibile da un dato, generarne una sola versione criptata. **Questa procedura rende impossibile per chiunque risalire al dato originario (codice fiscale) dalla versione criptata**

Inoltre non c'è possibilità di avere 2 stringhe uguali per 2 dati originali diversi. Un match positivo con la chiave criptata generata dal codice fiscale immesso, indica che il paziente già risulta inserito nel database. In questo caso l'inserimento del paziente viene bloccato e segnalato all'operatore.

Per accedere al sistema è necessario richiedere delle credenziali di accesso (username e password). Il sistema le genera automaticamente, solo dopo aver verificato che il richiedente sia un socio AIUC.

Al progetto possono partecipare esclusivamente i soci AIUC.

La piattaforma elettronica elabora in maniera automatica i dati inseriti. Fornisce in automatico un report generale e reports su base Regionale. Il report riporta i dati esclusivamente in forma aggregata, come indicato nella **TABELLA 1**.

TABELLA 1.

PAZIENTI - SESSO – ETA' MEDIA - NUMERO DI LESIONI
DISTRIBUZIONE DEI PAZIENTI PER LUOGHI DI CURA
DISTRIBUZIONE DELLE ULCERE CUTANEE PER EZIOLOGIA
DISTRIBUZIONE ULCERE CUTANEE PER SEDE ANATOMICA
SUPERFICE MEDIA DELLE ULCERE CUTANEE PER EZIOLOGIA
RICOVERO OSPEDALIERO
RICOVERO IN STRUTTURE SANITARIE PROTETTE
TEMPO DI DURATA DELLE ULCERE CUTANEE

Il progetto avrà la durata di due anni. Dal 1 gennaio 2015 al 31 dicembre 2016.



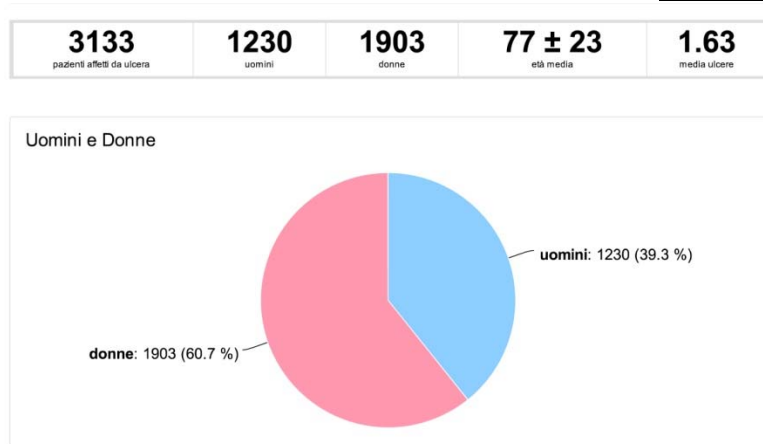
Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Tutta la metodologia adottata rispetta le norme contenute nella delibera n.85/2012 del Garante sul trattamento dei dati personali.

REPORT GENERALE al 21 Febbraio 2016

- PAZIENTI – SESSO – ETA' MEDIA - NUMERO DI LESIONI - **GRAFICO 1**

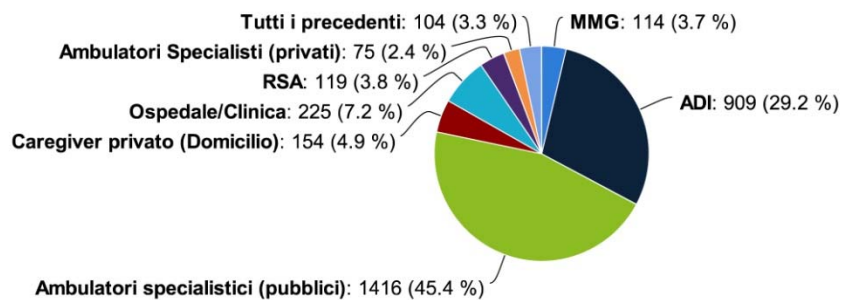
GRAFICO 1



- DISTRIBUZIONE DEI PAZIENTI PER LUOGHI DI CURA
Dati sui setting assistenziali - **GRAFICO 2**

GRAFICO 2

Pazienti per Luoghi di Cura



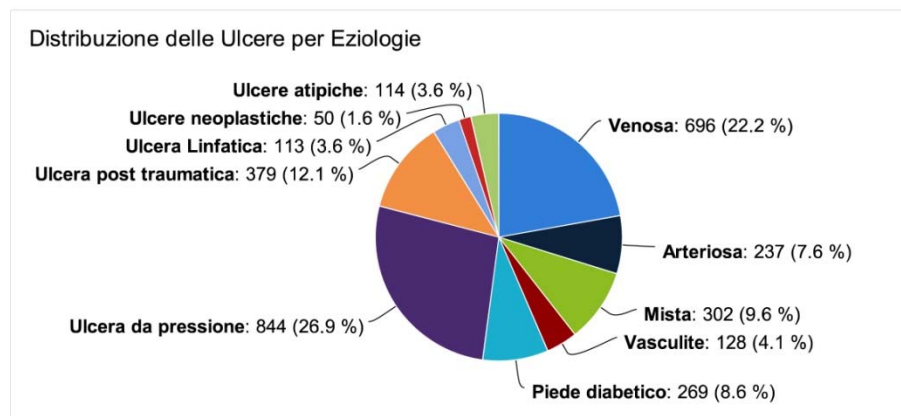


Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

➤ DISTRIBUZIONE DELLE ULCERE CUTANEE PER EZIOLOGIA

I dati sono stati suddivisi in base alla natura eziologica della lesione - **GRAFICO 3**

GRAFICO 3

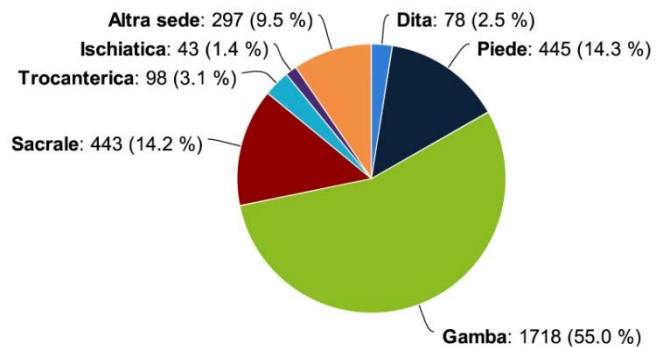


➤ DISTRIBUZIONE ULCERE CUTANEE PER SEDE ANATOMICA

Evidenza in % la distribuzione anatomica delle ulcere cutanee - **GRAFICO 4**

GRAFICO 4

Distribuzione Ulcere per Sede

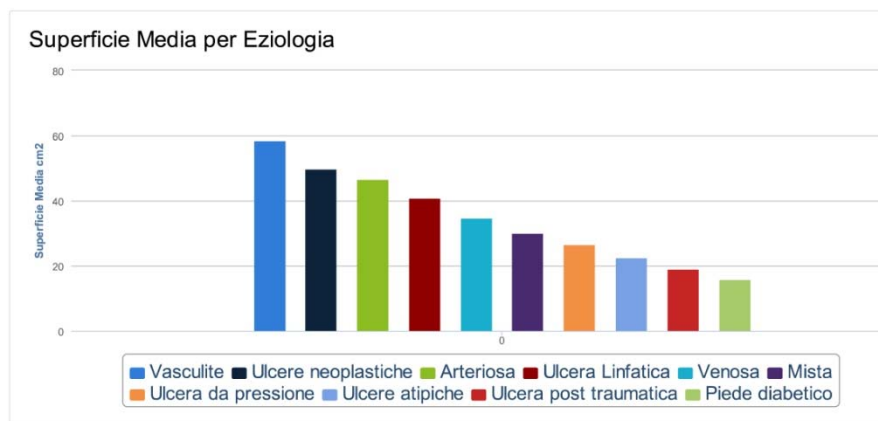




Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

- **SUPERFICIE MEDIA DELLE ULCERE CUTANEE PER EZIOLOGIA**
Dati sulla superficie media , espressa in cm², classificata su base eziologica - **GRAFICO 5**

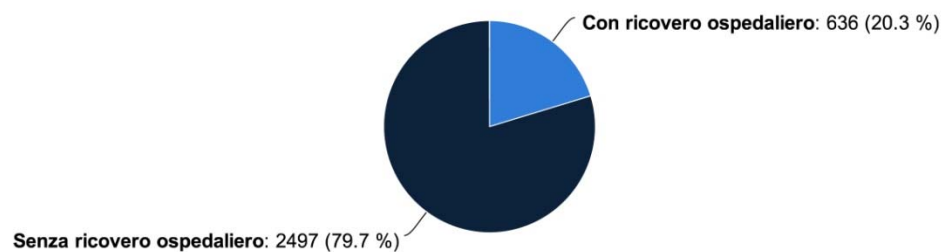
GRAFICO 5



- **RICOVERO OSPEDALIERO**
Dati sul numero di pazienti affetti da ulcere cutanee che nel corso della loro storia clinica sono dovuti ricorrere ad un ricovero ospedaliero - **GRAFICO 6**

GRAFICO 6

Ricoveri ospedalieri



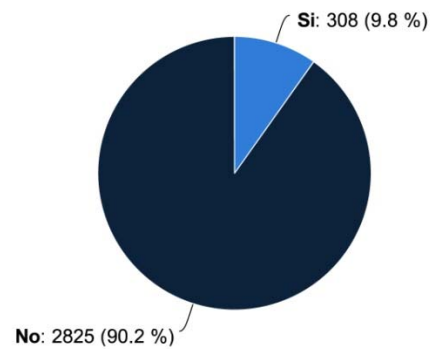


Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

- **RICOVERO IN STRUTTURE SANITARIE PROTETTE**
I dati indicano il numero di pazienti con ulcera cutanee, trattati in strutture sanitarie Protette - **GRAFICO 7**

GRAFICO 7

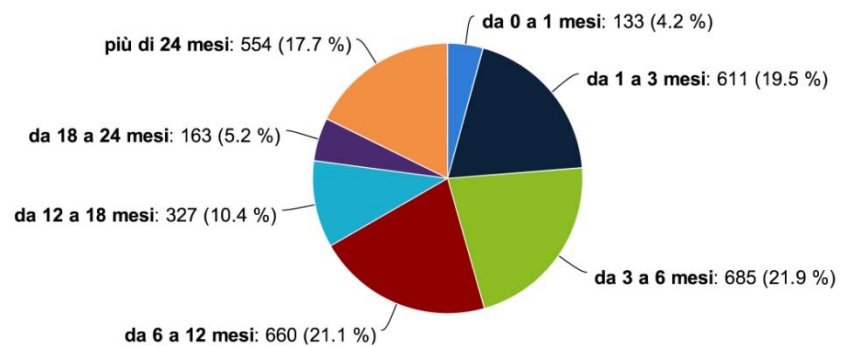
Ricoveri in Strutture protette



- **TEMPO DI DURATA DELLE ULCERE CUTANEE**
Dati sul tempo intercorso tra la comparsa delle lesione e l'inserimento nel database. **GRAFICO 8**

GRAFICO 8

Durata delle ulcere





Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

ANALISI DEI DATI

Il metodo adottato non prevede nessun tipo di filtro e/o criteri di inclusione e/o criteri di esclusione. La procedura adoperata per l'inserimento dei dati è sovrapponibile alla procedura di archiviazione in un registro pazienti. **Oltre il 33% (1.044 pazienti) dei 3133 pazienti inseriti presentano ulcere cutanee da oltre 1 anno. Di questi il 17.7% (554 pazienti) da oltre 2 anni.** I dati sulla durata delle lesioni ulcerative, confermano le difficoltà per i pazienti di individuare strutture sanitarie competenti per la cura delle ulcere cutanee. **Come resta stabile, oltre il 20%, il numero di pazienti affetti da ulcere cutanee che è dovuto ricorrere al ricovero ospedaliero.**

I dati contenuti in questo 2° report confermano che 1 paziente su 5 affetto da ulcera cutanea, in un determinato momento della sua storia clinica dovrà essere ospedalizzato.

Oltre l'80% dei pazienti inseriti si è rivolto a strutture pubbliche del nostro SSN. In maniera preponderante agli ambulatori specialistici pubblici e ai servizi di Assistenza Domiciliare (ADI).

Il 45,4 % dei pazienti si è rivolto a ambulatori specialistici pubblici. Di questi, solo 22.2% (1° report il 23.5%) è risultato essere affetto da **ulcera venosa**. Dato di prevalenza che tende ridursi, nonostante il notevole incremento dei pazienti osservati (**1° report 1899 pazienti – 2° report 3133 pazienti**).

Questi dati ci spingono a considerare che la % di prevalenza delle Ulcere venose è stata in passato sopravvalutata (non siamo in grado di fornire dati sulla sua reale incidenza)

I dati contenuti nel 2° Report confermano la significativa variabilità eziologica delle lesioni trattate in ambiente ambulatoriale e che **la struttura ambulatoriale specialistica è il setting assistenziale di riferimento per lesioni ulcerative cutanee a varia eziologia per il paziente autosufficiente. Infatti solo il 7.2% dei pazienti è risultato essere al momento della ricerca ospedalizzato.**

Nell'ambito dell' assistenza domiciliare (**ADI**), il confronto dei dati, in termini di percentuali, tra: setting assistenziale (**ADI 29.2%**) ed eziologia della lesione (**LdP 26.9%**); questi risultano essere quasi sovrapponibili.

Infine, comparando la percentuale di pazienti affetti da lesioni che sono ricorsi al ricovero in RSA (9.8%) e quelli che risultano attualmente ricoverati presso una RSA (3.8 %). Il paziente dopo un determinato periodo di ricovero in struttura protetta viene dimesso.

Per i pazienti allettati o non autosufficienti, affetti da lesioni da pressioni e/o altro, la propria abitazione è il setting assistenziale principale , se non esclusivo.



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

L'analisi dei dati conferma che la sede principale delle lesioni ulcerative cutanee sono gli arti inferiori. Mentre i dati che riguardano il rapporto tra dimensioni delle lesioni ed eziologia, continuano a fornire una unica informazione: non emerge al momento un rapporto diretto tra eziologia e dimensione delle lesioni. I dati, ad oggi, indicano che le lesioni vascolitiche e le neoplastiche sono quelle a maggiore dimensioni.

La dimensione della lesione sembrerebbe determinata, in maniera quasi esclusiva, dalla gravità della patologia primaria.

CONSIDERAZIONE

Si conferma in questo 2° report la dipendenza dei dati inseriti dal setting organizzativo da cui provengono e dalla sua specificità assistenziale. Inoltre, comparando i dati presenti nei due report emerge in maniera inequivocabile una precisa tendenza nella modalità di cura dei pazienti affetti da Ulcere Cutanee nel nostro SSN, che non riconosce il wound care nei LEA. Questa, con tutte le difficoltà che la cura di questi pazienti presentano e senza una reale soluzione dei problemi, si sviluppa attraverso una stabilizzazione delle criticità presenti nelle varie procedure organizzative. L'analisi dei risultati fa emergere come l'assenza di una rete competente per la cura delle ulcere cutanee, nel l'ambito del nostro SSN, determini delle storture organizzative che portano allungamento dei tempi di cura, con aumento delle sofferenze da parte dei pazienti, e dall'altro lato ad un notevole incremento dei costi economici sia per procedure non efficaci, ma soprattutto per un costante ricorso al ricovero ospedaliero in un'alta percentuali di casi.

Torino, Febbraio 2016