



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

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

REPORT ED ANALISI DEI DATI

A Giugno 2015

F. Petrella

per l' Associazione Italiana Ulcere Cutanee (AIUC-onlus)

PREMESSA

Questo è il primo report del progetto SIUC che viene pubblicato. Nel piano di comunicazione deciso dall'Associazione Italiana Ulcere cutanee, oltre a questo, è prevista la pubblicazione di un altro Report al 30 giugno 2016. Mentre sono previsti due pubblicazioni scientifiche al 31 dicembre 2015 (1 anno dall'inizio del progetto) e al 31 dicembre 2016 (data di conclusione del progetto SIUC).

Inoltre il progetto SIUC sarà presentato al prossimo Congresso WUWHS – Settembre 2016 - Firenze

L'obiettivo del presente studio è quello di raccogliere dati, numericamente e statisticamente significativi, sull' incidenza e prevalenza delle ulcere cutanee in Italia.

Per la realizzazione del presente studio è stata adottata una metodologia che fosse completamente aderente alle attuali leggi sulla protezioni dei dati personali.

In maniera preliminare è stata costruita una griglia con i seguenti parametri:

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



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Perché tutti i dati dovevano essere normalmente acquisibili durante il normale processo di cura da parte degli operatori sanitari. Per la raccolta dei dati è stata realizzata una piattaforma elettronica sul sito: www.aiuc.it (di esclusiva proprietà di AIUC) dove è stata inserita una scheda elettronica con i parametri precedentemente indicati, a risposte chiuse. I dati sui pazienti vengono raccolti in forma anonima. L'unico dato sensibile richiesto in fase di inserimento del paziente è il codice fiscale. Questo dato viene utilizzato al solo fine di verificare la presenza del paziente nel registro per evitare di inserire dati duplicati che potrebbero falsare la ricerca. La ricerca del paziente però non viene realizzata 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 l'accesso è necessario richiedere delle credenziali di accesso (username e password). Il sistema le genera automaticamente dopo aver verificato che il richiedente sia un socio AIUC. Perché possono partecipare la progetto solo i soci AIUC.

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

TABELLA 1.

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

Il progetto avrà la durata di due anni. Dal 1 gennaio 2015 al 31 dicembre 2016. **Tutta la metodologia adottata rispetta le norme contenute nella delibera n.85/2012 del Garante sul trattamento dei dati personali.**



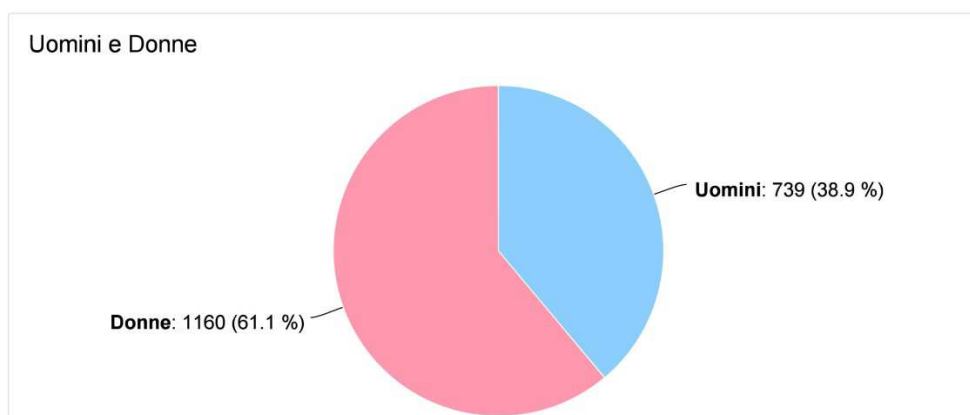
Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

REPORT GENERALE

- PAZIENTI – SESSO – ETA' MEDIA - NUMERO DI LESIONI
Dati al 9 Giugno 2015 – **GRAFICO 1**

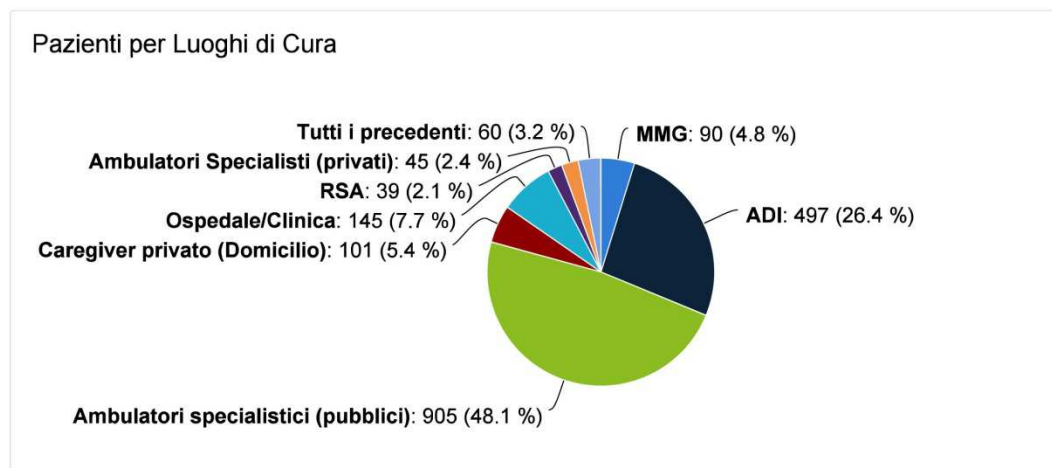
GRAFICO 1

1899 pazienti affetti da ulcera	739 uomini	1160 donne	76 ± 27 età media	1.62 media ulcere
---	----------------------	----------------------	-----------------------------	-----------------------------



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

GRAFICO 2



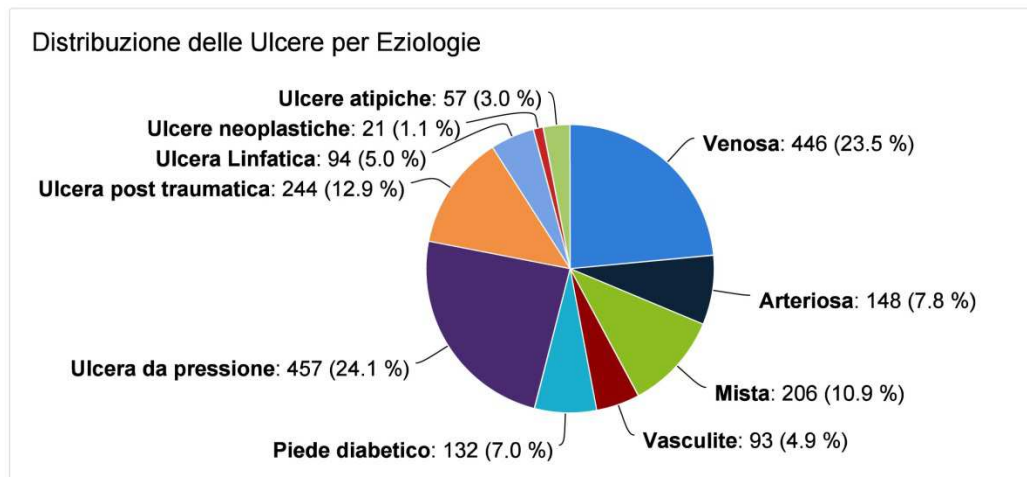


Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

➤ DISTRIBUZIONE DELLE ULCERE PER EZIOLOGIA

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

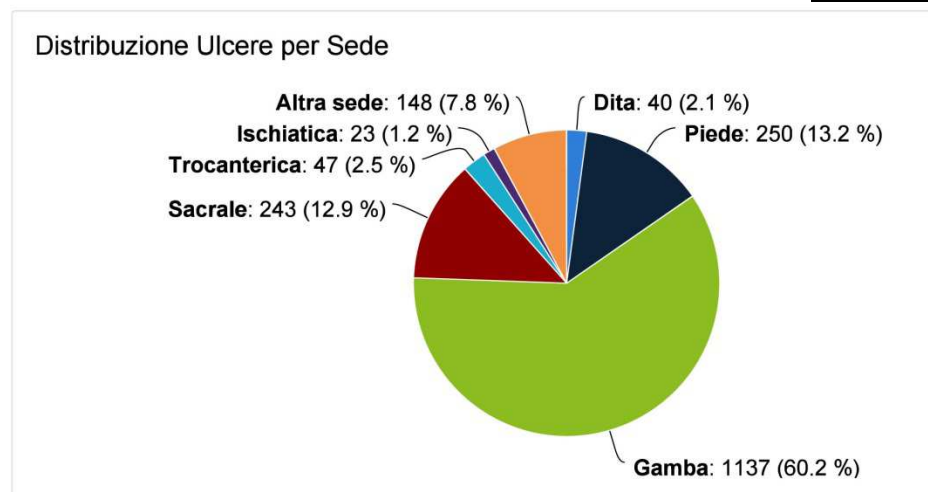
GRAFICO 3



➤ DISTRIBUZIONE ULCERE PER SEDE ANATOMICA

Evidenzia la % distribuzione anatomica delle ulcere cutanee **GRAFICO 4**

GRAFICO 4

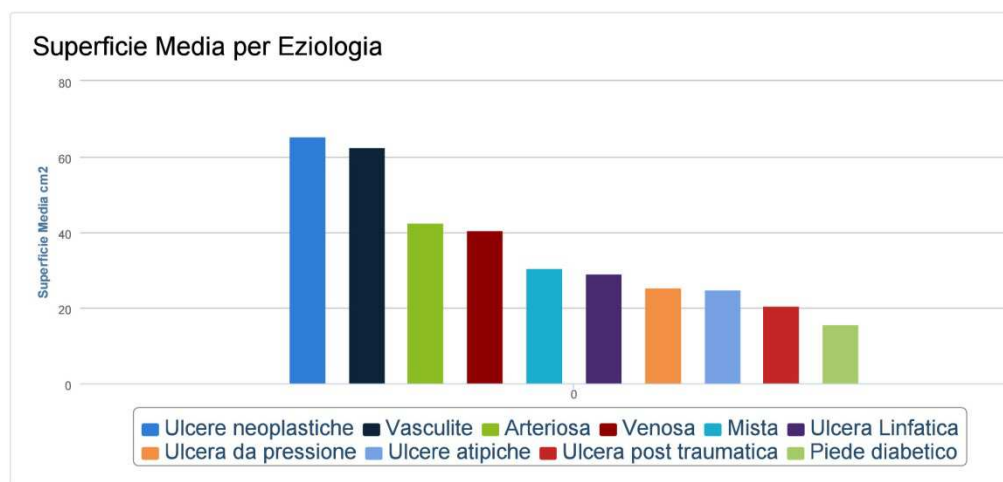




Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

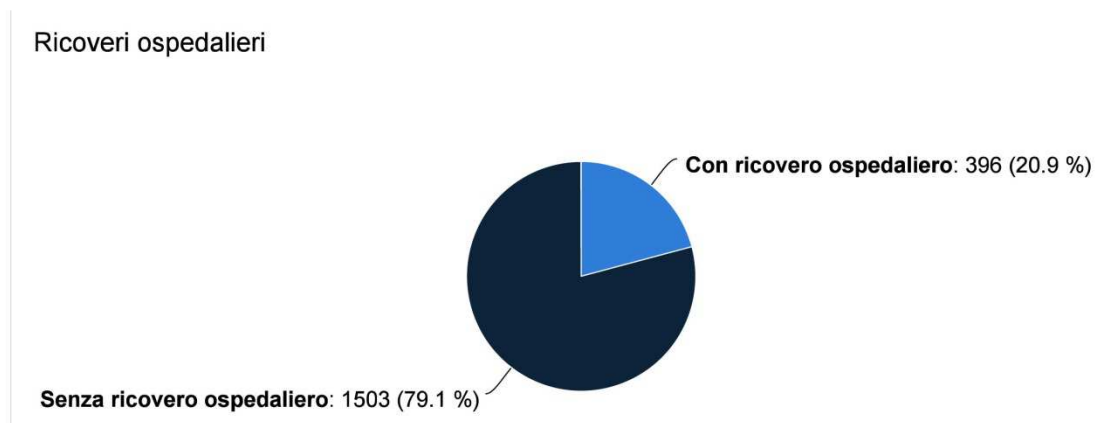
- SUPERFICIE MEDIA DELLE LESIONI PER EZIOLOGIA –
Dati sulla superficie media , espressa in cm², classificate su base eziologica - **GRAFICO 5** -

GRAFICO 5



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

GRAFICO 6





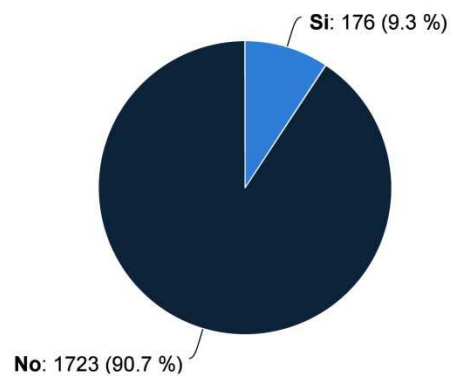
Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

➤ 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

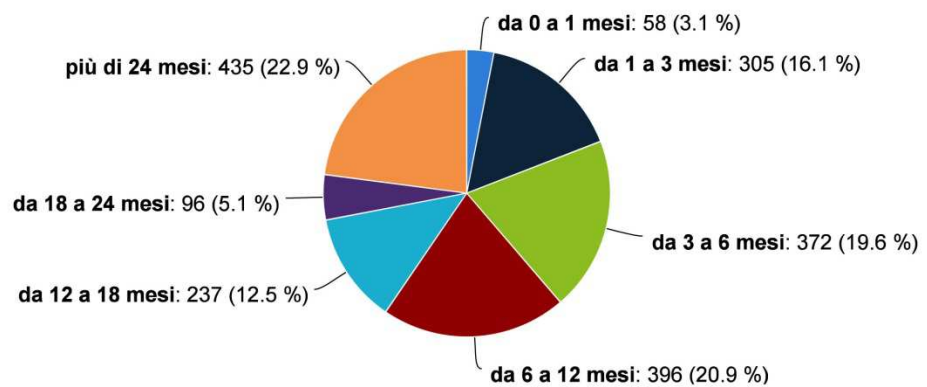


➤ TEMPO DI DURATA DELLE ULCERE

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. Ovviamente, con questa procedura i dati inseriti risentono del luogo a cui è affetto il paziente e di una eventuale specializzazione del centro di cura e/o di specifici setting assistenziali. Pertanto l'analisi dei dati dovrà sempre tenere ben presente la metodologia adottata per la realizzazione di questo progetto. In questa fase dello studio è possibile effettuare solo una prima analisi tendenziale dei dati disponibili. La valutazione dei dati, dopo 6 mesi dall'inizio dello Studio, già fornisce significative informazioni per determinare la prevalenza delle lesioni ulcerative in rapporto ai vari setting assistenziali, i flussi di indirizzo dei pazienti e i tempi di permanenza delle lesioni ulcerative.

Oltre il 90% dei pazienti inseriti si è rivolto a strutture pubbliche del nostro SSN. In maniera preponderante gli ambulatori specialistici pubblici e i servizi di Assistenza Domiciliare (ADI).

Il 48.1% dei pazienti si è rivolto a ambulatori specialistici pubblici. Di questi, solo il 23.5 è risultato essere affetto da ulcera venosa. Dato di prevalenza molto basso (che resta comunque la percentuale più alta in ambiente ambulatoriale). Questo potrebbe essere spiegato in due modi, molto diversi tra loro.

Il primo: molte lesioni venose possono giungere a guarigioni attraverso percorsi terapeutici semplici che non richiedono l'intervento di specialisti. Ma solo il 4.8 dei pazienti si è rivolto a MMG. Il secondo: la prevalenza delle ulcere venose è stata sopravvalutata. Al tempo stesso si registra una significativa variabilità eziologica delle lesioni.

Si può affermare che la struttura ambulatoriale specialistica è il setting assistenziale di riferimento per lesioni ulcerative cutanee a varia eziologia.

Questo dato viene confermato se consideriamo che il 20.9 % dei pazienti inseriti ha dovuto ricorrere ad un ricovero ospedaliero per trattare la lesione di cui era affetto, ma solo il 7.7 % dei pazienti è risultato essere al momento ospedalizzato.

Una 1 lesione su 5, in un determinato momento della sua storia clinica, dovrà ricorrere a cure ospedaliere per poter essere gestita.

Nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare, è molto alta la prevalenza di lesioni da pressione. Infatti se si confrontano i dati in termini di percentuale tra: setting assistenziale (ADI 26.4%) ed eziologia della lesione (LdP 24.1%) ; questi sono quasi sovrapponibili. Mentre solo il 2.1% dei pazienti inseriti risulta essere ricoverato in strutture sanitarie assistite. Se a questi dati vengono sommati i pazienti che hanno fatto ricorso all'assistenza domiciliare di un caregiver privato (5,4%) si deduce che oltre il 10% dei pazienti è affetto da ulcere cutanee non riconducibili a quelle da pressione.



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

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

Il dato trova ulteriore conferma comparando la percentuale di pazienti affetti da lesioni che sono ricorsi al ricovero in RSA (9.3%) e quelli che risultano attualmente ricoverati presso una RSA (2.1%). Il paziente dopo un determinato periodo di ricovero in struttura protetta, ritorna presso la propria abitazione.

Il dati confermano che la sede principale delle lesioni ulcerative cutanee sono gli arti inferiori. Mentre le dimensioni delle lesioni, suddivise per eziologia, sembra fornire una unica informazione: non vi è nessun rapporto tra eziologia e dimensione delle lesione. I dati rilevati indicano che lesioni come le vasculitiche e le neoplastiche sono quelle di dimensioni maggiori

La dimensione della lesione è esclusivamente determinata dalla gravità della patologia primaria.

Solo il 19,2 % dei pazienti dichiara di avere la lesione da meno di 3 mesi. Il 22.9 % da oltre 24 mesi. Mentre il 57 % dei pazienti dichiara di essere affetti da lesioni ulcerativa tra i 6 e 18 mesi.

I dati sulla durata delle lesioni ulcerative, sembrano confermare la difficoltà di individuare strutture sanitarie di riferimento per la cura delle lesioni ulcerative cutanee.

CONSIDERAZIONE

L'analisi dei risultati fa emergere un dato molto interessante: 1 lesione su 5, dovrà essere curata in regime di ricovero ospedaliero. Probabilmente per procedure medico - chirurgiche non eseguibili in altri setting assistenziali. Se questo dato viene letto alla luce del tempo medio di durata di una lesione ulcerativa, emerge la difficoltà per i pazienti di individuare rapidamente una struttura ambulatoriale specialistica competente per la cura delle ulcere cutanee. Perché probabilmente non fisicamente individuabile.

Questo può contribuire al peggioramento della lesione ulcerativa.

Il lavoro è in corso. Attendiamo altri dati per considerazioni più specifiche e per confermare quelle già fatte.

Torino, Giugno 2015