
IMER- Indagine sulle **M**alformazioni congenite in **E**milia **R**omagna

Integrazione dei flussi informativi

Dal 2000 difficoltà organizzative, soprattutto legate alla riduzione degli organici nei centri partecipanti, hanno visto diminuire la collaborazione di alcuni centri con una conseguente riduzione del numero dei nati sorvegliati. Per migliorare la **copertura geografica** e aumentare le fonti di informazioni è stata attivata la collaborazione con il Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia Romagna per l'integrazione dei flussi informativi regionali (in particolare CedAP e SDO) con il flusso IMER.

E' stato costruito un programma capace di identificare (tramite una chiave costituita dalla data di nascita del nato, dalla data di nascita della madre e dal luogo del parto) le schede IMER, CedAP e SDO appartenenti allo stesso nato malformato al fine di integrare le informazioni contenute nei diversi flussi informativi in una nuova scheda di rilevamento.

L integrazione dei flussi informativi permetterà di disporre di:

1. Database più completo sui nati con malformazioni congenite nella regione Emilia Romagna
2. Maggiore copertura territoriale
3. Rilevazione delle anomalie congenite oltre il periodo neonatale
4. Dati di popolazione da utilizzare come **denominatore** e come controlli per studi epidemiologici descrittivi e analitici
5. Follow up di nati con malformazioni selezionate

Il Coordinamento del Registro ha inoltre organizzato, in collaborazione con il Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia Romagna, riunioni itineranti in Regione mirate ad un maggiore coinvolgimento dei punti nascita nella registrazione degli eventi malformativi.

Dal 2004 è stato stabilito un collegamento con la **rete regionale dei Servizi di Genetica Medica** (http://web.unife.it/progetti/genetica_emilia_romagna/) allo scopo di completare i dati sulla patologia malformativa genetica/sindromica e/o cromosomica diagnosticata all'interno della rete.