

---

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

### Sorveglianza delle malformazioni congenite

I dati raccolti nel corso dell'attività del registro hanno creato un data-base di riferimento che ha consentito:

- la descrizione delle caratteristiche della casistica in studio;
- la valutazione della prevalenza alla nascita (rapporto tra il numero dei casi malformati, nati e interrotti, e il totale dei nati) e il confronto statistico tra il numero di malformazioni atteso (in base alle osservazioni precedenti) e quello osservato;
- la distribuzione regionale dei soggetti malformati e i confronti fra i vari anni di studio;
- il confronto con altre casistiche nazionali e internazionali;
- il monitoraggio di malformazioni selezionate in accordo con quanto indicato anche da ricerche internazionali;
- l'attività di ricerca in genetica, embriologia e clinica delle malformazioni congenite;
- la collaborazione con altri registri europei a numerosi progetti di ricerca su temi specifici;
- la produzione di studi epidemiologici e genetici su malformazioni selezionate.

Dal 2000, in accordo con gli altri registri italiani delle malformazioni congenite, il baseline di riferimento per analizzare eventuali variazioni di frequenza nel tempo e nello spazio delle malformazioni è riferito agli anni 1996 -1999 (<http://www.iss.it/publ/rapp/2002/>).

Alcune malformazioni sono state scelte come malformazioni indice da utilizzare per la sorveglianza.

In collaborazione con EUROCAT ( [www.eurocat.ulst.ac.uk/](http://www.eurocat.ulst.ac.uk/) ) sono state stabilite **linee guida per la sorveglianza e per la gestione degli allarmi** (cluster). Viene definito allarme l'aggregazione spaziale/temporale di casi con malformazione congenita. Questa aggregazione può avere molte cause alcune delle quali collegate a esposizione localizzate quali inquinanti industriali. E' tuttavia da sottolineare che allarmi possono essere ricondotti ad eventi casuali o essere ricondotti ad artefatti tecnici (come ad esempio modifica delle procedure diagnostiche).

Per la gestione degli allarmi sono previsti 4 momenti:

1. conferma della diagnosi della condizione che ha generato l'allarme e verifica che non vi siano state modifiche nelle procedure diagnostiche.
2. Verifica dell'aggregazione temporale. Devono essere incluse le interruzioni di gravidanza e deve essere considerata l'età gestazionale dei casi.
3. Verifica dell'aggregazione spaziale. Deve essere considerata la presenza di nuovi centri di attrazione clinica di pazienti che giustifichino la concentrazione di casi (anche trasporto in utero). Importante è la determinazione del luogo di residenza .
4. Raccolta dei dati di esposizione. E' certamente la parte più difficile che richiede conoscenze della embriologia della malformazione in studio e della letteratura sui possibili fattori eziologici ambientali collegati. E' necessario raccogliere attente e dettagliate informazioni sulle diverse esposizioni lavorative e voluttuarie; questo lavoro richiede collaborazioni con medici del lavoro, tossicologi ed epidemiologi esperti per una corretta interpretazione dei risultati.