



La Rete Nazionale dei Registri regionali delle Sindromi Mielodisplastiche

Enrico Balleari

IRCCS AOU San Martino IST

Genova

Sviluppo del progetto «Registro MDS»



Il progetto «Registro MDS»

Rete Italiana dei registri regionali delle Sindromi Mielodisplastiche (MDS)

SINOSSI

Vers.1 del 17/10/2012

PROMOTORE

FISM Onlus (Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche Onlus)

COORDINATORI DELLO STUDIO

Dr. Alessandro Levis

Prof. Giuseppe Saglio

Prof.ssa Valeria Santini

Il progetto «Registro MDS»

Popolazione	Pazienti adulti affetti da sindrome mielodisplastica di nuova diagnosi
Disegno	Prospettico osservazionale di Registro
Obiettivi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Indagine epidemiologica sulle MDS su scala nazionale 2. Collaborazione con altri registri nazionali per indagini epidemiologiche rivolte alla produzione di nuovi score prognostici
Database	Archiviazione dati via web (https://www.epiclin.it/) su data base dei registri regionali italiani MDS presso server CPO Piemonte – AOU Città della Salute e della Scienza

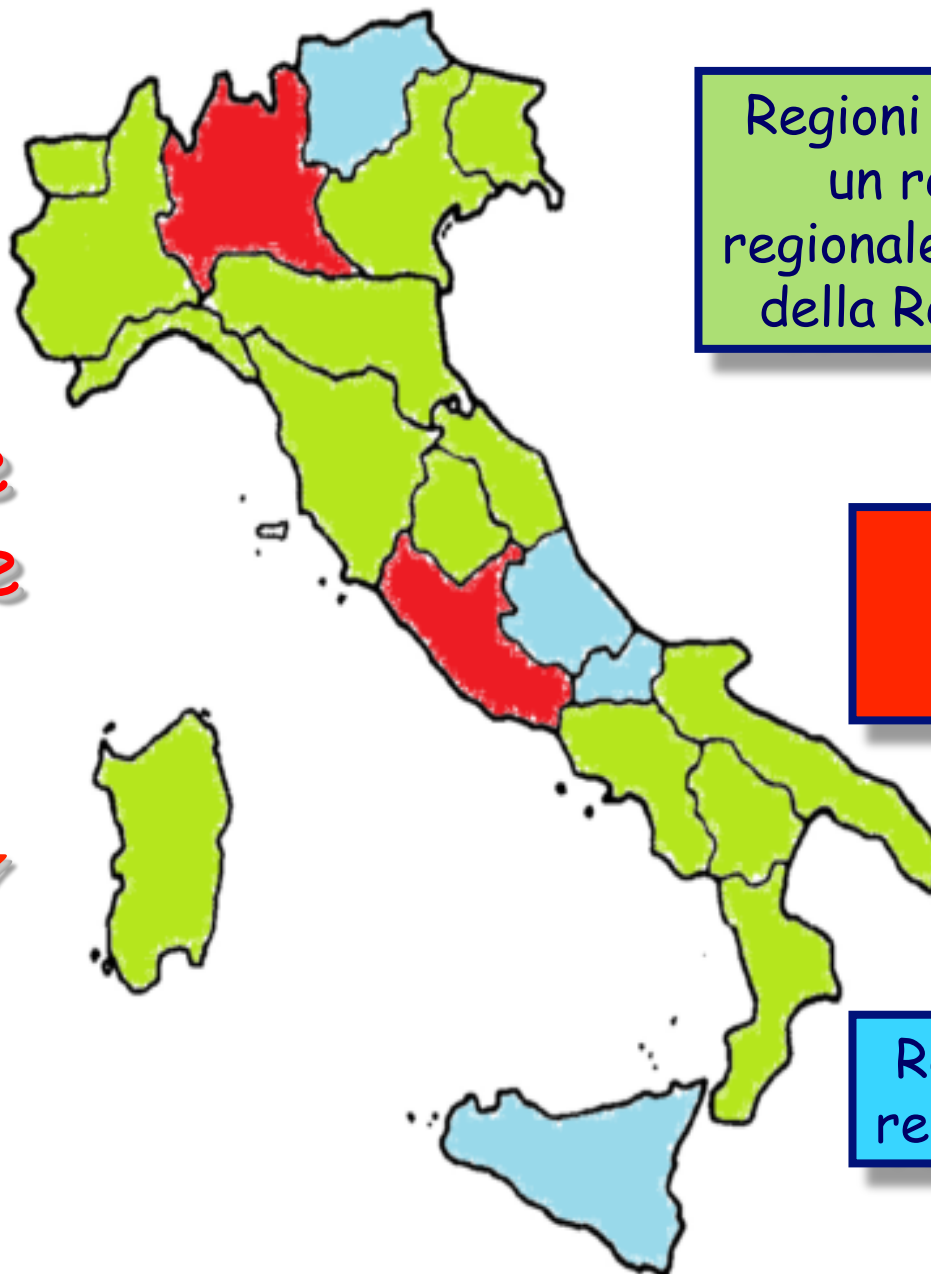
Organizzazione «Registro MDS»

- 1- Ogni regione ha un proprio registro regionale e vi è un Responsabile regionale che è il referente per lo stesso nei confronti della FISM
- 2- Ogni centro può visualizzare i dati dei propri pazienti all'interno del database.
- 3- Ogni regione è titolare dei propri dati e può chiederne sempre lo scarico ai gestori del database
- 4- Il database utilizzato (EPICLIN) è comune per i registri regionali e per il registro nazionale
- 5- Il registro nazionale comprende i dati di tutte le regioni afferenti; l'uso di tali dati è subordinato all'assenso del singolo registro regionale fornito dal Responsabile regionale



FONDAZIONE
ITALIANA
SINDROMI
MIELODISPLASTICHE

Situazione attivazione registri regionali *maggio 2017*



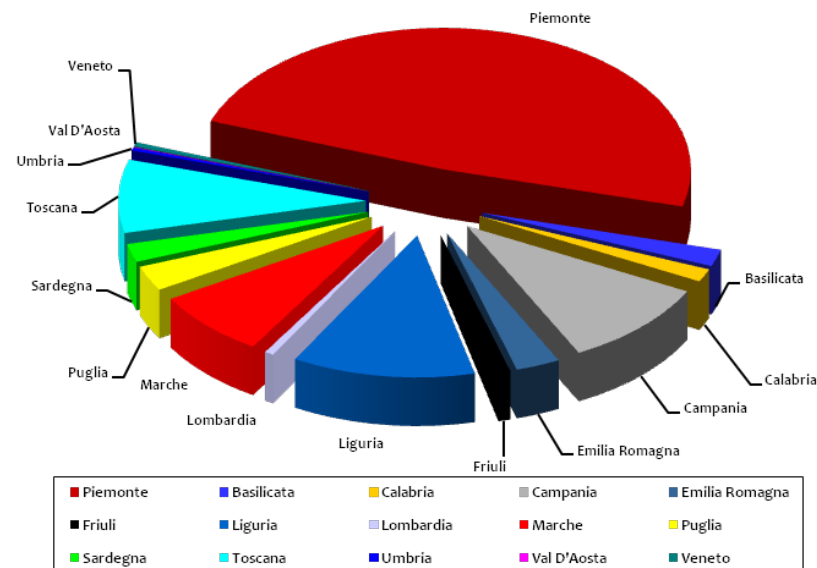
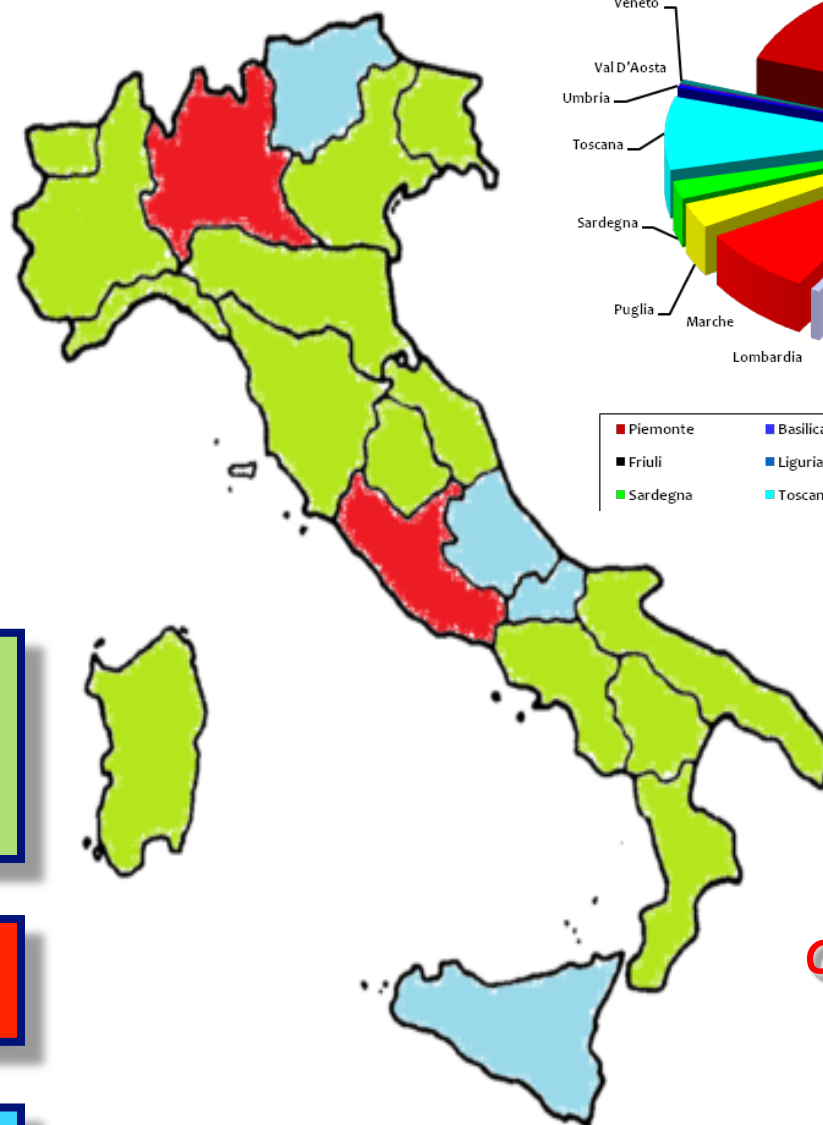
Regioni attive con
un registro
regionale all'interno
della Rete FISM

Regioni con un
Registro
indipendente

Regioni senza un
registro regionale



FONDAZIONE
ITALIANA
SINDROMI
MIELODISPLASTICHE



Regioni attive con un
registro regionale
all'interno della Rete
FISM

Regioni con un
Registro indipendente

Regioni senza un
registro regionale

Situazione
attivazione registri
regionali
maggio 2017

The screenshot shows a web browser window with the URL https://www.epiclin.it/mds_registro. The browser's address bar includes a search engine (Google) and navigation icons. Below the address bar, there are navigation links: Home, Staff, Contattaci, and Trials. The website's header features the EPICLIN logo and the URL www.epiclin.it. A green navigation bar contains buttons for MDS Registro, Pazienti, Documenti, and Contatti. Below this, there are links for Logout, I tuoi dati, Help medico, and Monitoring. A personalized greeting reads "Buon lavoro, BALLEARI!". The breadcrumb trail shows "Sei in: EPICLIN > MDS Registro". The main content area is titled "MDS Registro" and "Registri regionali delle Sindromi Mielodisplastiche". A green banner highlights the section "OBIETTIVI, STRUTTURA E ARTICOLAZIONE DELLO STUDIO". The text describes the registry's purpose: "Il Registro si pone l'obiettivo di coordinare studi epidemiologici e biologici sulle Sindromi Mielodisplastiche." It further explains that the project was initiated in 1999 as the "Gruppo Piemontese per lo Studio delle Sindromi Mielodisplastiche (MDS Piemonte)", coordinated by Prof. Giuseppe Saglio and Dr. Alessandro Levis. It notes that by 2010, all hospital and university hematology divisions in Piedmont and most internal medicine divisions in the region were involved. From 2011, the registry expanded to include centers in other Italian regions. The text concludes by stating that the registry's collection of clinical and biological data from a large group of non-selected patients is used to study global incidence, subgroups, and correlations between clinical and biological information, as well as risk factors and prognostic factors.

epiclin
www.epiclin.it

MDS Registro **Pazienti** Documenti Contatti

Buon lavoro, DANIELAGIOIA ! Logout I tuoi dati Help medico Monitoring

Sei in: [EPICLIN](#) > [MDS Registro](#) > [Pazienti](#)

Pazienti

Gestione dei Pazienti di MDS Registro: consultazione dell'elenco, registrazione di nuovi Pazienti, modifica dei dati già inseriti, ...

Info Se vuoi arruolare in **MDS ATO-AISSM02A**, **MDS EPO2006-AISSM04**, **MDS DECI2009-AISSM06** un Paziente già presente in **MDS Registro**, individua il suo codice nella lista e clicca sull'icona di inserimento relativa.

FILTRA L'ELENCO

- MDS ATO-AISSM02A** [44]
- MDS EPO2006-AISSM04** [71]
- MDS DECI2009-AISSM06** [43]

RICERCA

Arruolati # 4664 pts

« 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ... 66 67 »

N°pazienti inseriti nel Registro MDS
Al 15 maggio 2017

The screenshot displays the EPICLIN web application interface. At the top, there is a navigation bar with the EPICLIN logo and the URL www.epiclin.it. The main navigation menu includes links for MDS Registro, Pazienti, Documenti, and Contatti. A secondary menu contains Logout, I tuoi dati, Help medico, and Monitoring. The breadcrumb trail shows the path: EPICLIN > MDS Registro > Pazienti > 00010001.

The main content area is titled "Scheda generale" (General Record) for patient 00010001. It features a sidebar with a table of contents for various record sections: Anagrafica, Anamnesi, Diagnosi, Terapie, and Followup. The "Identificazione del Paziente" (Patient Identification) section displays the patient's code (00010001) and the enrollment center (Torino (TO) - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - PO Molinette - SC Ematologia - Italia). A yellow warning box indicates that the patient is deceased as of 25/03/2008.

The "MDS Registro" (MDS Register) section includes a "Valutazione" (Evaluation) area where the patient is marked as "Paziente fragile" (Fragile patient) with a value of "No". Below this is a "Compilazione schede cliniche" (Clinical record completion) table.

Scheda	Stato	Data ultima modifica
Anagrafica	Compilata	12/03/2012
Anamnesi	Compilata	23/10/2007
Diagnosi	Compilata	21/06/2012
Terapie	Compilata	14/02/2012
Followup	Compilata	12/06/2008

On the left side of the interface, there are two informational messages:

Stai operando sulle schede riservate del Paziente 00010001.

Ricordati di non lasciare incustodito e accessibile il computer durante la tua sessione di trattamento dei dati.

Obiettivi specifici del Registro Nazionale MDS

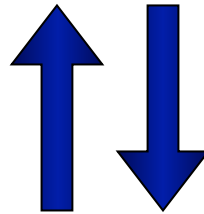
- Censire nel *Registro* tutti i casi di sindrome mielodisplastica diagnosticati dalle strutture partecipanti.
- Registrare le informazioni anamnestiche dei casi osservati.
- Registrare le informazioni clinico-laboratoristiche più importanti.
- Monitorare il follow up dei casi registrati.


Obiettivi specifici del Registro Nazionale MDS

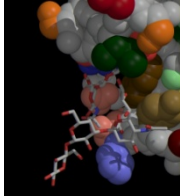
- Promuovere l'aderenza a linee guida diagnostiche accreditate e omogenee.
- Favorire l'utilizzo di linee guida terapeutiche comuni.
- *valutare, per chi ne da il consenso, acconto allo studio epidemiologico i dati biologici (es citogenetica e biologia molecolare), correlando i dati clinici con i risultati degli studi citogenetici, citofluorimetrici e molecolari.*

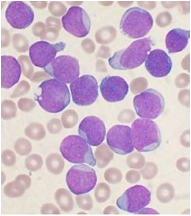
Flusso Informazioni

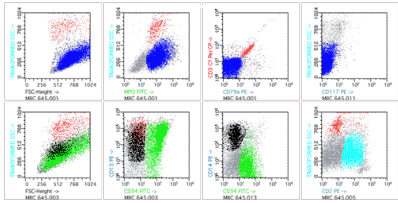
Dati clinici




citogenetica


Biologia Molecolare


Anatomia Patologica


citofluorimetria

Centro dati



Coordinamento Registro