Registro NAD – DOMUS





# D.O.M.U.S.

"Dedicato, Ordinato, Utile, Maneggevole, Semplice"

# IL NUOVO REGISTRO DI NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo (SINPE) in collaborazione con Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" (IRFMN), Milano

# Presentazione e istruzioni per l'uso

Loris Pironi<sup>1</sup>, Luca Clivio<sup>2</sup>, Manila Candusso<sup>1</sup>, Danilo Radrizzani<sup>1</sup>, Etta Finocchiaro<sup>1</sup>, Antonello Giannoni<sup>1</sup>, Francesco Guglielmi<sup>1</sup>, Sergio Pastò<sup>1</sup>, Giancarlo Sandri<sup>1</sup>, Antonella De Francesco<sup>1</sup>, Paolo Orlandoni<sup>1</sup>, Maurizio Muscaritoli<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Gruppo di lavoro SINPE-DOMUS

<sup>2</sup> Responsabile Centro di Ingegneria Informatica, IRFMN Milano

**Coordinatore** Prof. Loris Pironi Centro Insufficienza Intestinale Cronica Benigna Policlinico S. Orsola-Malpighi – Università di Bologna Tel/fax: 051- 6363073 Email: loris.pironi@unibo.it

# INDICE

Premessa	1
Obbiettivi del nuovo registro	1
Obbiettivi della collaborazione SINPE – IRFMN	1
Risultati attesi	1
Indicatori di attività, efficacia e sicurezza	2
Reports	3
Aspetti tecnici	4
Modalità di iscrizione al registro	4
Struttura del registro – il software DOMUS	4
Inizio della partecipazione al registro e apertura della prima scheda-paziente	8
Successivo aggiornamento delle schede-paziente	13
Stampa della scheda-paziente (report)	14
Creazione del file di excel con i dati archiviati	17
Trasmissione dei dati all'Centro di Ingegneria Informatica dell'IRFMN	18
Assistenza tecnica al Centro	19
Tutela della privacy del paziente	19
Tutela della privacy del centro	19
Bibliografia	19

### PREMESSA

La nutrizione artificiale domiciliare (NAD), enterale (NED) e parenterale (NPD), è il trattamento medico per mantenere un normale stato di nutrizione in pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale, per periodi medio lunghi (mesi, anni o tutta la vita). Nei pazienti con insufficienza intestinale cronica, la NPD rappresenta la terapia primaria ("intestino artificiale") e salvavita, con un ruolo equivalente a quello della dialisi per l'insufficienza renale, la cui unica alternativa è il trapianto di intestino (1,2).

Per il sistema sanitario nazionale, la NAD consente di realizzare uno degli obbiettivi primari, la deospedalizzazione di pazienti altrimenti destinati a lunghe degenze ospedaliere. Per il paziente e la famiglia, la NAD può avere una valenza riabilitativa, consentendo il reinserimento del paziente nel tessuto sociale. Un'attività di NAD non consona agli standard, non raggiunge gli obbiettivi nutrizionali, riabilitativi e di domiciliarizzazione che le sono propri, può associarsi a complicanze, a volte pericolose per la vita, ed aumenta i costi assistenziali. Nei pazienti con insufficienza intestinale, le complicanze della NPD possono costituire una indicazione al trapianto di intestino (3).

In Italia la l'uso della NAD è iniziato negli anni '80 ed è stato in costante aumento. Nel 2005, una indagine epidemiologica SINPE, ha stimato la presenza di circa 11.000 pazienti in NAD. Tuttavia, la diffusione della NAD sul territorio è risultata disomogenea, così come le modalità di attuazione (4). Tale disomogeneità si traduce in una diversa opportunità di cura per parte dei pazienti, a fronte della quale mancano strumenti che consentano di rilevare l'appropriatezza, l'efficacia e la sicurezza della NAD.

Fin dagli anni '80, la SINPE ha gestito registri nazionali per la NPD e per la NED. Tali registri erano a contributo volontario ed avevano uno scopo epidemiologico (5-8). Alla crescente diffusione della NAD si è associata una riduzione della utilità dei registri intesi unicamente come strumento epidemiologico. La partecipazione dei centri NAD è diminuita, poiché il contributo ai registri rappresentava un notevole impegno a fronte del quale non vi era un feed-back utile per la propria attività.

Nel 2004, la SINPE ha organizzato una giornata di studio sulla NAD, con l'obbiettivo di ripensare ai registri. A conclusione dei lavori è stata riscontrata la necessità di implementare un nuovo strumento di raccolta dati che, oltre a consentire il rilievo di parametri epidemiologici, permettesse di "misurare e valutare" i fenomeni e fosse "utile ai centri" che vi partecipano.

Di seguito sono descritti gli obbiettivi, le caratteristiche ed i risultati attesi del nuovo registro NAD della SINPE, basato su un software per il quale è stato scelto l'acronimo "DOMUS", che riassumere quelle che, con l'aiuto di tutti coloro che vi parteciperanno, vogliono esserne le principali caratteristiche: dedicato, ordinato, maneggevole, utile, semplice.

# **OBBIETTIVI DEL NUOVO REGISTRO**

Le finalità del nuovo registro consistono nel passaggio da ciò che si potrebbe sapere a ciò che è indispensabile conoscere.

La raccolta dei dati deve consentire di rilevare gli indicatori di attività, efficacia e sicurezza dei programmi di NAD del singolo centro.

La partecipazione al registro deve rivelarsi utile nella pratica clinica quotidiana e deve favorire un'omogeneità di comportamento sul territorio nazionale. I reports relativi all'attività del centro devono fornire informazioni utili per l'attività di benchmarking, attraverso il confronto con il dato medio nazionale (ovvero degli altri centri partecipanti al registro) e con il dato ottimale derivato dalla letteratura, diminuendo così le situazioni di autoreferenzialità e ponendo le basi per il miglioramento continuo.

### **OBBIETTIVI DELLA COLLABORAZIONE SINPE – IRFMN**

Dati gli obiettivi del nuovo registro, la SINPE ha inteso avvalersi della collaborazione dell'IRFMN, quale un "ente terzo" qualificato nella analisi della sicurezza ed efficacia dell'attività terapeutica ed esperto nei sistemi di rilevazione ed analisi dei dati.

# **RISULTATI ATTESI**

Il primo risultato che il nuovo registro si propone è la rilevazione dell'attività, dell'efficacia e della sicurezza dei programmi di NAD, in base ad indicatori predefiniti. I risultati delle rilevazioni saranno redatti come reports da inviare ai singoli Centri partecipanti e ai Soci Collettivi SINPE.

Il secondo risultato previsto è quello di dotare i Centro di uno strumento utilizzabile nella pratica clinica.

# Indicatori di attività, efficacia e sicurezza

Le tabelle che seguono riportano gli indicatori ed i parametri utilizzati per le relative l'analisi:

Indicatore	Parametri			
Casistica	No. totale di Pz inseriti dalla data di iscrizione al registro			
	No. totale di Pz seguiti nell'anno in esame			
	No. di Pz in NAD alla data di redazione del report (prevalenza)			
	No. di nuovi Pz inseriti nell'anno in esame (incidenza)			
	Prevalenza e incidenza analizzate inoltre per:			
	Malattia di base e patologie croniche concomitanti			
	Indicazione alla NAD			
	<ul> <li>Tipo di NAD ed dell'eventuale alimentazione orale</li> </ul>			
	Durata NAD			
Caratteristiche della NAD	Via d'accesso			
	Miscela nutrizionale			
	No. infusioni/settimana			
	Fabbisogno energetico da NA			
	Modalità di infusione			
	Pompa infusione			
Organizzazione della NAD	Modalità di fornitura al domicilio			
	Tipo di assistenza infermieristica			
	Tipo di gestione domiciliare			
Numero e motivazioni degli	Numero visite			
interventi effettuati da parte	Motivo delle visite			
del Centro	Variazioni del programma di NAD			
	La rilevazione di questo dato sarà possibile solo se il Centro utilizzerà il			
	registro anche per l'attività clinica corrente			

# Indicatori di efficacia

Indicatore	Parametri
Stato di nutrizione calorico-	Body Mass Index (BMI, Kg/m <sup>2</sup> ), albuminemia
proteica e di idratazione	Subgective Global Assessment (SGA)
	Percentile peso e altezza (pazienti pediatrici)
	Stato di idratazione (valutazione clinica)
	No. episodi di disidratazione e di ritenzione idrica
	Presenza di versamenti
Stato familiare-funzionale-	Stato civile, Indice di Karnofsky, attività lavorativa, capacità lavorativa,
socio-lavorativo del paziente	congedo temporaneo per malattia, No. giorni di congedo, sport, vacanza
Stato lavorativo del	Attività lavorativa, capacità lavorativa, congedo temporaneo per malattia, No.
caregiver	giorni di congedo,
Reospedalizzazione	per complicanze NAD, per complicanze malattia di base, per altre cause

# Indicatori di sicurezza

Indicatore	Parametri
Morbilità della NAD	<ul> <li>Prevalenza e incidenza di:</li> <li>Complicanze meccaniche (legate all'accesso)</li> <li>Complicanze gastroenteriche</li> <li>Complicanze metaboliche</li> </ul>
Mortalità	Sopravvivenza in NAD Cause di decesso in NAD Prevalenza e incidenza di decessi da complicanze della NAD

Le analisi saranno effettuate sulle seguenti categorie:

- fascia di età alla data di redazione del report: adulti o pediatrici (≤ 18 anni)
- malattia di base: non-neoplastica o neoplastica
- tipo di NAD alla data di redazione del report: enterale o parenterale (a tal fine i casi NE+NP = parenterale)



# Reports

Frequenza di redazione

• Annuale; i reports saranno redatti in base ai dati inseriti al 31/12 di ogni anno *Tipologia* 

- Nazionali: sul totale dei dati nazionali
- Regionali: sul totale dati delle singole regioni di residenza dei pz
- Provinciali: sul totale dati delle singole province di residenza dei pz
- Per singola ASL: sul totale dati delle singole ASL di residenza dei pz
- Per Centro: sul totale dati dei singoli Centri

Destinatari

Singoli Centri NAD:

- o report relativo alla propria attività
- o reports con i dati regionali e nazionali (per benchmarking)

SINPE:

- o reports dei singoli centri
- o reports con i dati regionali, provinciali e per ASL
- report con i dati nazionali

Soci Collettivi SINPE che supportano economicamente il progetto:

- o reports con i dati regionali e provinciali
- o report con i dati nazionali

Enti e Istituzioni pubbliche che ne faranno richiesta o che adotteranno il registro:

o reports con i dati di competenza e con i dati nazionali

# **ASPETTI TECNICI**

# Modalità di iscrizione al registro

L'iscrizione al registro:

- è aperta a tutte le attività di erogazione della NAD (Centri) riconosciute dal Sistema Sanitario Nazionale
- è gratuita; per i primi 3 anni di attività, i costi del registro sono sostenuti da un apposito capitolo di spesa del bilancio SINPE, nel quale confluiscono i versamenti dei Soci Collettivi della Società che supportano economicamente il progetto
- non è vincolata alla iscrizione alla SINPE del responsabile e degli altri operatori del Centro, sebbene auspicabile da parte della Società
- si effettua unicamente attraverso il sito web della SINPE

La richiesta di iscrizione, compilata in ogni sua parte, perviene alla Segreteria Organizzativa SINPE, al Coordinatore del Registro e al Centro di Ingegneria Informatica dell'IRFMN, sede di Milano. La richiesta dovrà contenere il nominativo di tutti gli operatori del Centro che si prevede che avranno accesso al registro.

Dopo l'approvazione della richiesta da parte della SINPE, il Centro di Ingegneria Informatica dell'IRFMN invia al Centro una email con uno **username** e una **password** per ogni operatore e **l'indirizzo web** al quale collegarsi per scaricare il software del registro (software DOMUS).

## Struttura del registro – il software DOMUS

Si consiglia di scaricare il software DOMUS sul desktop dei computer utilizzati per l'attività di NAD. Il DOMUS scaricato, si presenta con una **icona di avvio** (un veliero) "**sinpe\_domus.exe**", che una volta fatto partire la prima volta crea una **cartella** "**sinpe\_domus**" nella medesima posizione con al suo interno il database e i file di sistema. Il registro viene compilato in modalità off-line. Il file con i dati raccolti viene inviato periodicamente all'IRFMN, tramite email (come file allegato).



L'apertura del DOMUS si ottiene con un doppio clic sul veliero.

Per accedere al registro, l'operatore deve inserire password e username e cliccare sull'icona "entra".

HEAVyBASE				
Username I Password entra				
REGISTRO ITALIANO DI NU	TRIZIONE ARTIF	ICIALE DOMICIL	IARE	
Softw	vare D.O.M.U.S.			
in col Istituto di Ricerche	laborazione con e Farmacologiche	Mario Negri		
Powered by: HEAVyBASE 1.5.1, Free software for Clir	nical Trials, by Luca Clivio <clivio@< td=""><td>marionegri.it&gt;</td><td></td><td></td></clivio@<>	marionegri.it>		
Centre of Computer Science Engineering, Mario Negri :	Institute, Milano (Italy)	Microsoft PowerPoint	HEAVVBASE	IT Norton 0 0 0 14.55

La prima videata mostra le icone per inserire un nuovo paziente (nuova scheda), cercare le schede di un paziente già inserito (cerca), scaricare i dati di tutti pazienti registrati (report), preparare il file con i dati da inviare all'IRFMN (prepara dati per invio).

Registro Italiano di Nutrizione Artificiale Domiciliare	
Cod. Cognome Nome Data nascita Cod. Fisc. Data visita	
cerca	
nuova scheda prepara dati per invic	
Keport	esci
🛛 Start 🕞 diapo_DOMUS 🔄 DOMUS_SINPE_NEW 💽 Microsoft PowerPoint 💽 HEAVyBASE IT 🤗 Norton: 🤇 🎟	<b>ik O. 🗐</b> 14. <u>58</u>

I dati del singolo paziente vengono inseriti in "schede". Una "**scheda-paziente**" corrisponde ad una "data di aggiornamento" dei dati del paziente. Quindi per ogni paziente registrato vi saranno tante schedepaziente quante sono le date in cui sono stati effettuati aggiornamenti per quel paziente.

Ogni scheda del DOMUS è costituita da **aree, sezioni, campi e categorie**. Le aree sono suddivise in sezioni, all'interno delle quali vi sono i campi da compilare. La compilazione dei campi avviene, in alcuni casi attraverso la scelta di categorie predefinite, in altri casi attraverso descrizione libera.

# Il DOMUS è basato su 3 aree virtuali:

- 1. area fissa obbligatoria
- 2. area fissa facoltativa
- 3. area personalizzata
- area fissa obbligatoria; comprende 3 sezioni, la cui compilazione è necessaria per raggiungere gli obbiettivi minimi del registro, cioè ottenere i dati epidemiologici e quelli relativi agli indicatori di attività, sicurezza ed efficacia della NAD:
  - a. Sezione Dati Anagrafici: contiene i campi relativi ai dati anagrafici dei paziente
  - b. Sezione NAD 1
    - Campi per i dati clinici (motivo visita, m. base, indicazione NAD, ecc.)
    - Campi per lo stato di nutrizione calorico-proteica e di idratazione
    - Campi per lo stato socio-familiare, riabilitativo, lavorativo del pz e del caregiver
  - c. Sezione NAD 2
    - Campi relativi alle caratteristiche della NAD (tipo di NAD, accessi, complicanze, tipo di miscela, gestione, ecc.)
- area fissa facoltativa; comprende 1 sezione per l'anamnesi e il referto visita e 11 sezioni, con un totale di 269 campi numerati, la cui compilazione è facoltativa da parte del centro, in base alle proprie necessità assistenziali;
  - a. Sezione anamnesi e diario (Opt1): i campi possono essere compilati direttamente sul DOMUS, oppure il Centro può inserire come "copia ed incolla" il proprio referto usuale
  - b. Sezione stato di nutrizione calorico-proteica (Opt2/01)
  - c. Stato di nutrizione marziale indici di flogosi (Opt2/02)
  - d. Stato nutrizione Elettroliti Vitamine Oligoelementi (Opt2/03)
  - e. Metabolismo osseo densitometria (Opt2/04)
  - f. Metabolismo intermedio (Opt2/05)
  - g. Rene Fegato Pancreas (Opt2/06)
  - h. Endocrino Coagulazione (Opt2/07)
  - i. Funzione intestinale Microbiologia classificazione neoplasie (Opt2/08)
  - j. Composizione Nutrizione Parenterale (Opt2/09)
  - k. Composizione Nutrizione Enterale (Opt2/10)
  - I. Referti esami strumentali Ricoveri (Opt2/11)
- 3) **area personalizzata**; comprende **1 sezione** (*Opt3*) contenente *campi "liberi"* il cui contenuto viene definito dal singolo centro, in base alle proprie ulteriori necessità.

# Inizio della partecipazione al registro e apertura della prima scheda-paziente

L'inizio della partecipazione del Centro al Registro può avvenire in qualunque momento dell'anno. Alla data di inizio, il Centro deve inserire i dati relativi a tutti i pazienti già in NAD. Successivamente vanno registrati tutti i nuovi casi di NAD.

I **pazienti già in NAD alla data di inizio della partecipazione**, possono essere inseriti nel Registro secondo 2 modalità:

Modalità 1

- compilare una prima scheda-paziente con i dati relativi alla data di avvio della NAD
- compilare una seconda scheda-paziente con i dati relativi alla data di inizio della partecipazione al registro

Modalità 2

- compilare una prima scheda-paziente con i dati relativi alla data di avvio della NAD
- compilare una scheda riassuntiva per ogni anno di NAD (oppure trimestre, semestre,...) tra la data di avvio della NAD e la data di inizio della partecipazione al registro.
- compilare una ultima scheda-paziente con i dati relativi alla data di inizio della partecipazione al registro

Per compilare la prima scheda di un paziente, cliccare sull'icona "**nuova scheda**" presente sulla prima videata del DOMUS. Si aprirà la seconda videata con la prima sezione fissa obbligatoria "*Dati Anagrafici*".

Dati anagrafici	~			duplica scheda	salva	salva ed es
				esci senza salvare	elimina scheda	stampa pag
				Cod.		2
1 <u></u>				2		
Cognome		Nome				
Residenza: Via e N. civico		Residenza: Citta' e Prov	incia			
Stato civile		Telefono fiss	•			
Telefono cell.		Indirizzo mail				
ASL di residenza		Provincia ASI	-			
Sede di erogazione della NAD		~				
Data di nascita (gg/mm/aaaa)		Sesso		<b>v</b>		
Luogo di nascita		Codice Fiscal	e			
Eta' paziente						

Per accedere alle sessioni successive, aprire la "tendina" in alto a destra nella videata e cliccare sulla sezione che si desidera compilare.

HEAVyBASE					<b>- - - - -</b>
Dati anagrafici 💌			duplica scheda	salva	salva ed esci
Sezione NAD:1 Sezione NAD:2 Opt1 - Anamnesi e Diario			esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
Opt2/01 - SN Cal Prot Opt2/02 - SN marz flogosi			Coo		^
Opt2/03 - Electr vit Oligo Opt2/04 - Osso Opt2/05 - Metabolismo			2		
Opt2/06 - Rene Fegato Pancreas Opt2/07 - Endocrino Coagulazione	Nome				
Opt2/08 - Intestino micro neopi. Opt2/09 - NP Opt2/10 - NE	Residenz Citta' e l	a: Provincia		]	
Opt2/11 - Strumentali Ricoveri Opt3 - Campi liberi	Telefono	fisso		]	<b>a</b>
Telefono cell.	Indirizzo	mail		]	
ASL di residenza	Provincia	ASL		]	
Sede di erogazione della NAD					
Data di nascita (gg/mm/aaaa)	Sesso		<b>~</b>		
Luogo di nascita	Codice F	scale			
Eta' paziente					
🛃 start 📄 🗁 diapo_DOMUS	5 DOMUS_SINPE_NEW	Microsoft PowerPoint	HEAVyBASE	л 🚫 No	rton: 🔇 🌐 👬 💭 15.24

HEAVyBASE				
Sezione NAD:1	<b>N</b>	duplica scheda	salva	salva ed esci
		esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
		[	Cod. 2	^
Data visita (gg/mm/aaaa)	Motivo compilazione	~		
Sede della visita	se altra causa, spec.			
Malattia di base			<b>~</b>	
Patologie croniche concomitanti	diabete mellito tipo 1 diabete mellito tipo 2	•		
	insufficienza cardiaca insufficienza respir.	•		
	insufficienza renale insufficienza epatica	•		
	epatopatia cronica non colestasi cronica	•		
	dislipidemia familiare	•		
	litiasi renale osteopatia			
Indicazione principale alla NAD	×			
Data inizio della NAD (gg/mm/aaaa)	Durata della NAD (gg)			
Peso (Kg)	Altezza (cm) BMI			
Percentile peso (pediatrici <=18 anni)	Percentile altezza     (pediatrici <=18 anni)     Subje	ctive Global Assessment		
Albuminemia (d/dL) (x.xx)	Stato di idratazione (valutazione clinica)	×		
N. di episodi di disidratazione da precedente	al controllo N. di episodi di ritenzione idrica dal controllo precedente			~
🛃 start 🔰 🖆 diapo	DOMUS DOMUS_SINPE_NEW	🔯 HEAVyBASE	IT 🕢 Nor	ton: 🔿 🌐 👬 💭 15.28

Sezione NAD 1 (prima parte della videata)

# Sezione NAD 2 (prima parte della videata)

HEAVyBASE				
Sezione NAD:2	d	uplica scheda	salva	salva ed esci
	esci	i senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
		Cod.		^
		2		
COMPLICANZA 1				
Complicanza accesso NE o NP dal controllo precedente	~			
Complicanza gastroenterica clinicamente rilevante e sicuramente attribuibile alla NE	~			
Complicanza metabolica clinic. rilevante e sicuramente attribuibile alla NE o NP	~			
COMPLICANZA 2				
Complicanza accesso NE o NP dal controllo precedente	~			
Complicanza gastroenterica clinicamente rilevante e sicuramente attribuibile alla NE	×			
Complicanza metabolica clinic, rilevante e sicuramente attribuibile alla NE o NP	×			_
COMPLICANZA 3				
Complicanza accesso NE o NP dal controllo precedente	×			
Complicanza gastroenterica clinicamente rilevante e sicuramente attribuibile alla NE	×			
Complicanza metabolica clinic, rilevante e sicuramente attribuibile alla NE o NP				
Programma di NAD (al termine di questo controllo)	×			
Nutrizione artificiale prescritta				
Alimentazione naturale in corso				
Accesso NE	~			
Data di posizionamento attuale accesso NE (se applicabile) (gg/mm/aaaa)				
Accesso NP	~			~
🛃 start 📄 🖆 diapo_DOMUS 🔛 DOML	JS_SINPE_NEW 🔯 Microsoft PowerPoint 📷	HEAVyBASE	IT 🕜 Norton	<

HEAVyBASE				
Sezione NAD:2		duplica scheda	salva	salva ed esci
		esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
Accesso NP	×			•
Data di posizionamento attuale accesso NP (se applicabi (gg/mm/aaaa)	e)			
Lato accesso NP	<b>•</b>			
Tipo di CV		~		
Numero lumi CV	~			
Tipo miscela NE	•			
Composizione miscela NE				
Produzione miscela NP	~			-
Tipo miscela NP	Lipidi NP	~		
Emulsione a base	Glutamina NP	~		
Taurina NP	Vitamine NP			
Oligoelementi NP	N. di infusioni di miscela/settimana			<b></b>
Calorie totali somministrate/die con la NA	% del fabbisogno calorico di base (BEE, formula di HB) settimanale somministrata (media dei 6 mesi)			
Modalita' di infusione	Pompa infusione	<b>~</b>		
Fornitura a domicilio della miscela e del materiale	Assistenza infermieristica	<b></b>		
Gestione domiciliare della NAD				
👔 start 📄 🗁 diapo_DOMUS	DOMUS_SINPE_NEW 🛛 👰 Microsoft PowerPoint .	🛃 HEAVyBASE	IT 🔗 Nor	ton � ⊕ ‰ 📮 15.31

Sezione NAD 2 (seconda parte della videata)

Sezione Opt1 – Anamnesi e diario

HEAVyBASE						
Opt1 - Anamnesi (	e Diario 💌			duplica scheda	salva	salva ed esci
				esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
				Cod.		^
ANAMATCI				2		
ANAMINESI				~		
						<b>a</b>
				3		
DIARIO						
				~		
🐮 start	🗁 diapo_DOMUS	DOMUS_SINPE_NEW	Microsoft PowerPoint	E HEAVyBASE	IT 🚫 Nor	ton: 🔇 🗑 📆 💭 15.32

HEAVyBASE						
Opt2/01 - SN Cal	Prot			duplica scheda	salva	salva ed esci
				esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
				Cod.		<u>^</u>
Contract Children				2		
BCM (kg)		TBW (lt)				
ECW (lt)		ICW (lt)				
FM (kg)		FFM (kg)				
MM (kg)		BMR (kcal)				
BCMI		% BCM				
% TBW		% ECW				
% ICW		% FM				
% FFM		% MM				
Forza musc. (mano	)	Protidemia tot.				
Albumina		alfa 1-glob				
alfa 2-glob		beta glob				
gamma gl		RBP				
prealbumina				10		
	0e					
🛃 start	🗁 diapo_DOMUS	DOMUS_SINPE_NEW	Microsoft PowerPoint	HEAVyBASE	т ⊘ №	rton: 🔿 🖷 👬 💭 15.33

# Sezione Opt2/01 - SN Calorico-proteica



HEAVyBASE			Ν		
Opt3 - Campi liberi 💌			duplica sct	salva	salva ed esci
			esci senza salvare	elimina scheda	stampa pagina
		_	Cod.		-
			2		
campo 1					
campo 2					
campo 3					
campo 4					
campo 5			_		
campo 6			-		
campo 7					
campo 8			_		
campo 9					
campo 10					
campo 11					
campo 12					
campo 13					
campo 14					
campo 15					
campo 16					
campo 17					
campo 18					
campo 19					~
🥶 start 🛛 🕞 diapo_DOMUS	DOMUS_SINPE_NEW	Microsoft PowerPoint	E HEAVyBASE	IT 🕢 Nort	on: 🔇 🗑 📆 🗍 15.34

Per **salvare i dati inseriti** cliccare su una delle icone preposte al salvataggio "salva" oppure "salva ed esci".

# Successivo aggiornamento delle schede-paziente

Le schede-paziente successive alla prima possono essere aggiornate:

- ogni volta che il paziente viene sottoposto a visita medica (modalità suggerita dal gruppo di lavoro)
- oppure con cadenza stabilita dal Centro (mensile, trimestrale, semestrale, annuale); il gruppo di lavoro **raccomanda** l'inserimento con **cadenza almeno trimestrale**.
- i Centri sono comunque tenuti a:
  - comunicare tempestivamente l'eventuale cessazione della NAD (sospensione o decesso)
  - compilare per ciascun paziente una scheda con i dati relativi al 31 dicembre di ogni anno

### Per aggiornare una scheda-paziente

- nella prima videata del DOMUS, cercare le precedenti schede del paziente che di vuole aggiornare, inserendo i dati in uno o più dei campi "cod, cognome, nome, data di nascita, cod. fiscale" e cliccare sul pulsante "cerca". Nella sezione sottostante compariranno tutte le schede precedentemente compilate in ordine cronologico decrescente (la scheda più recente è la prima della lista); ); per ottenere una semplice lista di tutte le schede-paziente inserite basta non inserire alcun criterio di ricerca e premere semplicemente il pulsante "cerca"
- 2. aprire la scheda più recente, cliccando 2 volte sulla stringa che la rappresenta;



3. nella sezione dati anagrafici che apparirà, duplicare la scheda cliccando sull'icona "duplica scheda"; a duplicazione avvenuta comparirà la finestra "Report saved"; cliccare OK;

HEAVyEIASE						HEAVyHASE					-	- X
Dals anagrafid	×	3	dupica scheda ( esci senca salvare) Cod.	salva elerina scheda	salva ed esci stampa pagina	Deb enegrafic	×		duplica scheda esci senca salvanz Co I	salva elenna scheda d.	) salva ed esc stampa pagne	
Cognome	rossi	Note	mario			Cognome	rossi	Notes	mario			
Residenza: Via e N. chico	vie mazzni 1	Residenza: Otta' e Provincia	rome			Residenza: Via e N. chico	via mazzny 1	Residenza: Otta' e Provincia	roma			
Stato civile	sposato/a-convivente	Telefono fisso	333			Stato civile	sposato/a-convivente	Telefono fisso	333	1		
Telefono cell.	444	Indrizzo mail	rossi@mario			Telefono cell.	444	Indrizzo mail	rossi@mario			
ASL di residenza	RML	Provincie ASL	Roma			ASL di residenza	RML	Provincia ASL	Roma			
Sede di erogazione della NAD	domello del paciente 🛛 👻					Sede di erogazione della NAD	domolio del padente 💌	Info	8			
Data di nasota (gg/mm/assa)	25/06/1945	Sesso	Maschio 🛩			Data di nasota (gg/mm/assa)	25/06/1945	5000	Record saved			
Luogo di nascita	latina	Codice Fiscale	rssmro456250000k			Luogo di nescita	latina	Codice Fiscale	OK SOUDA			
Its' pasierte	62					Ita' patente	62					
🖅 start 🛛 🗈	aan taan 🖉 taan ta	FC.Mar. Discussion	Proverbiel 📰 😰 HEANYGASE	π 🕝 Nor	tor C C C C C	🗿 start 🔹 🎽	ano pones 🛛 🕤 pones	RACING Discussion	nhowfisk- Ejstenytete	т 🤗	Norton 🚺 🖲 🔧 🛒	15.51

4. aprire la "Sezione NAD:1" e aggiornare la data (icona in alto a destra) e salvare cliccando su "salva";

	HEAV VBASE							
	Sezione NAD:1	~			dupi	ica sch 4	salva	salva ed esci
					esci se	enza salvare	elimina scheda	stampa pagina
N							Cod.	
4	Data visita (gg/mm/aaaa)	04/11/2007 Motivo o	ompilazione	visita urgente per o	complicanza NAD	~		
V	Sede della visita	Ospedale 🔽 se altra (	causa, spec.					
	Malattia di base	morbo di Crohn					~	
	Patologie croniche concomitanti	diabete mellito tipo 1	Si 🖌 diabete me	llito tipo 2	No 💙			
		insufficienza cardiaca	No v insufficienz	a respir.	No 💌			
		insufficienza renale	Si v insufficienz	a epatica	Si 💌			
		epacopatia cronica non complicata dislinidemia familiare	Si V colestasi cr	onica	No 💙			
		litiasi renale	No v osteopatia					
	Indicazione principale alla NAD	intestino corto con digiuno-ileo	o-valvola-colon 💌					
	Data inizio della NAD (gg/mm/aaaa)	10/03/1999 Durata d	ella NAD (gg)	3159	]			
	Peso (Kg)	65 Altezza (	cm)	175	BMI	21.22		
	Percentile peso (pediatrici <=18 anni)	Percentil (pediatr	e altezza ici <=18 anni)	~	Subjective Global As:	essment		
	Albuminemia (d/dL) (x.xx)	6.2	Stato di idratazione (valutazione clinica)		disidratazione	*		
	N. di episodi di disidratazione da precedente	il controllo	N. di episodi di ritenzi controllo precedente	ione idrica dal	1			~

- 5. procedere all'aggiornamento inserendo i nuovi dati al posto di quelli già esistenti;
- 6. al termine salvare la scheda cliccando su "salva" oppure "salva ed esci"

### Stampa della scheda-paziente (report)

Al termine di ogni aggiornamento è possibile procedere alla stampa della relativa scheda-paziente (**report**). Il DOMUS consente ad ogni Centro di stampare un report personalizzato da consegnare al paziente.

# Preparazione del report personalizzato

Il DOMUS contiene nella propria cartella "sinpe-domus", il file "template.rtf", che il software utilizza come schema-base per il report.

File Modifica Visualiza Preferiti Strumentil   Operacional file Cartella   Condivid cartella   Pabbles cartella sul Web   Condivid cartella   Detadoli   Documenti   Documenti <th>📁 sinpe_domus</th> <th></th> <th></th> <th></th> <th>- 7</th>	📁 sinpe_domus				- 7
Cerean convo Cerean convo   Documenti Convo   Documenti Cerean convo   Deconneti Cerean convo   Carean convo Cerean convo	File Modifica Visualizza Preferiti Str	rumenti ?			<b>A</b> *
Operation file c artela   Consulta cartela sul velo   Condivid cartela sul velo   Condivid cartela   Image: Condivi	🕥 Indietro 🔹 🕥 👻 🏂 🔎 Ge	erca 😥 Cartelle 🛄 🕶			Norton AntiVirus 😵 🕶
	Operazioni file e cartella         Crea nuova cartella         Pubblica cartella sul Web         Condividi cartella         Destapi         Documenti         Risores del computer         Risores del computer         Sinpe_domus         Cartella di file         Data ultima modifica: Orgi 4         novembre 2007, 14.49	bin doc	export_1_20071103142 257.db	ort.rtf report_1.xls	sinpe_domus.bat

Il documento template è composto di 3 parti:

- in alto, "l'intestazione" che il Centro dovrà personalizzare
- nella parte intermedia, il *"testo"* del referto, che viene reso disponibile in formato standard e che il Centro potrà modificare in base alle proprie necessità;
- in basso la sezione *"piè pagina"* che fa riferimento all'iscrizione del Centro al registro NAD; questa sezione non potrà essere modificata dal centro

🕎 te	mplate2.rt	f - Micros	oft Word									- 7 🗙
Eile	<u>M</u> odifica	<u>V</u> isualizza	Inserisci	F <u>o</u> rmato	<u>S</u> trumenti	<u>T</u> abella Fi <u>n</u> estra	2				Digitare una domanda	a. 🝷 🗙
10		1 X B	🔁 I 🤊	- (° <sup>1</sup> −	75% 👻	🚆 i Normale	👻 Arial	<b>•</b> 12 <b>•</b>	GCS	abe   🚍   🗄 🗄	- 🖳 - 🕸 - ¶ 🗙 💳	= = "
				2 1	·X-1-1-1-2	2 • 1 • 3 • 1 • 4 • 1 • 5 • 1	. 6 . 1 . 7 . 1 . 8		13 1 14 1 15	- 1-16 - 1-17 - 入-18 - 1 -		
							1 1		1 1	, <del>,</del>		
1										8		
÷						Inserire	'qui l'int	estazione del C	Centro¶			
-					ſ			4				
÷					<u>key</u> ¤			\$kev\$¤		ä		
					cognor	le¤		\$cognome\$¤		¤		
-					nome¤			\$nome\$.¤		¤		
ė.					residen	za_via_n¤		\$residenza_via_	_n\$¤	×		
					residen	za_citta_provii	ncia¤	\$residenza_citta	a_provincia	a\$¤¤		
- 4					<u>stato_c</u>	ivile¤		\$stato_civile\$¤		¤		=
i,					telefond	<u>fisso</u> ¤		<pre>\$telefono_fisso\$</pre>	₿¤	¤		
					telefond	<u>cellulare</u> ¤		\$telefono_cellula	are\$¤	¤		
9					mail¤			\$mail\$¤		¤		
÷.					asl_res	idenza¤		\$asl_residenza	ޤ	¤		
÷					asl pro	vincia¤		(\$asl_provincia	\$)¤	a		
÷					_sede_e	rogazione_nac	ļ¤	\$sede_erogazio	one_nad\$¤	¤		
, o					data na	ascita¤		\$data_nascita\$	a	ä		
÷					Sesso¤			\$sesso\$¤	-	¤		
2					luogo r	nascita¤		\$luogo_nascita	£¤	8		-
÷					codice	fiscale¤		\$codice_fiscale\$	\$¤	12		
÷					eta¤			\$eta\$¤		ä		
-12					data vi	sita¤		\$data_visita\$¤		ä		
ģ								\$motivo_compile	azione\$	2 		
÷					motivo	compilazione	2	(\$motivo_compi	lazione_alt	tro\$)¤		
÷					sede v	isita¤		\$sede_visita\$¤	•	ä		
- ú					malattia	a base¤		\$malattia_base	5¤ ₩1 4Φ	ä		
-					pcc dia	abete mellito i	l¤	\$pcc_diabete_n	nellito_1\$¤	¤		
-16					ni T							
-6					Centroriscrit	to al Registro Naziona	le di Nutrizione v	Artificiale Domiciliare "SIN	PEM. Negri~¶	- Protect		ź
-					di-Ricerche-	Earmacologiche: "Mario	rNegri <sup>*</sup> 'sede-d	iMilano¶	rconaborazionero	ond fattato.		•
8	🗖 🖘 M 🛡	1										Ŧ
= 40 1.00					43.00							2
: Disei	gno ▼ k}   i	_orme •			થા સ્ટાહ્ય ક							
Pg 1	Sez 1	1/1	A 17	,5 cm Ri	25 Col 1	REG REV EST	SSC Italiano	(Ital UX	T men			_
-	start	🔁 diapo	DOMUS	🗌 🗁 sinp	pe_domus	DOMUS_SI	🔤 🖳 templa	ate2.r 🔯 Microsoft	Р 🔡 Н	EAVyBASE	Norton 🔿 🕀 🚵	16.11

Il **testo del template** contiene i campi del DOMUS che si desidera inserire nel referto da stampare. Il testo viene dato in forma standard. Il Centro può formattare il template secondo le proprie esigenze.

Per inserire nel template un campo con il relativo valore, scrivere il nome del campo così come si vuole che appaia sul referto e scrivere accanto ad esso il nome del campo così come riportato nel file "variabili\_sinpe\_domus.xls" (che si trova nella sottocartella "doc" localizzata all'interno della cartella "sinpe-domus") preceduto e seguito dal simbolo "\$" (Importante: non modificare mai il file "variabili\_sinpe\_domus.xls").

😂 sinpe_domus				
File Modifica Visualizza Freferiti Strumenti 7	1	B Microsoft Excel - variabili_singe_domus.ab		
(G Interior - C) - 👔 🔎 Cerce 🐑 Certofe 🔟-	Norton AntiVirus 🥸 •	(1) Be Bodha Souliza Insensi Fyrnato Sounetti Dali Figetra I	Digita	restre dimension 👘 🖕 🗗 🛪
	The second s	A1 • 5 description	• 10 • • • C \$ # # # # €	2 C □ • ≥ • <u>A</u> •
		AB	C D	E
Publics cartels sul web		49 versamenti	2	
Condvet cartels	0142 report at report 1.45 groe down bat	50 vive solo	2	
Alteringer *		51 indice karnofsky	2	1
[2] Desitop		52 attivita lavorativa pz	2	
Documents		53 capacita lavorativa pz	2	
Contrarto conduito     Receive del computer		54 congedo temporaneo pz	2	
		55 congedo pz controllo	2	
"doo"	file Hudita Hualata Indek Storest 7	56 vacanze_lontano	2	
doc doc	Cables + C 2 Porce Cable -	57 sport	2	
Cartella d'Ille	Demanden für an einfelten all Mit The State of S	58 congedo_caregiver_controllo	2	
novembre 2007, 14.49	Communicately     Communicately     Patrix systems and	59 attivita_lavorativa_caregiver	2	
	🙀 Control canala	60 capacita_lavorativa_caregiver	2	
	Abre risered	61 congedo_caregiver	2	
	variabili sinne	62 complicanza1_dal_controllo_precedente	3	
	Variabili_Shipe	63 complicanza1_gastroenterica	3	
	_domus.xis	64 complicanza1_metabolica	3	
	Destraga 🔹	65 complicanza2 dal controllo precedente	3	
	Cartele it life Data-down motificer marted III	Proce		0.1
	attubre 2007, 21.40	😚 START 📚 daes JORKS 📚 des 🔤 7 Hermel + 💽 Hermell P	Rambace. 🗉 Normali E IT 😢	Norton C C S 7 1621
				_
			15	;

Esempi:

- per inserire il valore del campo BMI, come Indice di Massa Corporea, scrivere sul template: Indice di Massa Corporea: \$bmi\$
- per inserire il campo indicazione alla NAD, scrivere sul template: Indicazione alla NAD: \$ indicazione\_principale\_nad\$

Cosa scrivere sul "template.rtf"	Come appare sul "referto da stanpare"
Indice di Massa corporea: <a>\$bmi</a> \$	Indice di Massa corporea: 23.51
Indicazione alla NAD: <pre>\$ indicazione_principale_nad\$</pre>	Indicazione alla NAD: morbo di Crohn

## Per stampare il referto:

• cliccare sull'icona "stampa pagina"; comparirà la finestra "Report" con la scritta "file report.rtf created", la quale indica che il report pronto per la stampa è stato creato nella cartella sinpe\_domus;

HEAVyBASE						<b>_</b> 7 ×
Dati anagrafici	V			duplica scheda	salva elimina scheda	salva ed esci stampa pagina
Connome		Nome		Cod.		
Residenza: Via e N. civico		Residenza: Citta' e Provin	cia	]		Stampa pagina
Stato civile		Telefono fisso				
Telefono cell. ASL di residenza		Indirizzo mail Provincia ASL				
Sede di erogazione della NAD			eport 🛛			
Data di nascita (gg/mm/aaaa)		Sesso	File 'report.rtf' created			
Eta' paziente						
🐮 start 🔰 💼	2 Esplora risorse 🕞 👩	Microsoft Power 🛛 👿 HEAVy	BASE Microsoft E:	ccel 2012 Microsof	t Off 🖣 IT 🕜 No	orton: 🔇 🔿 📆 🛄 16.33

 recarsi nella cartella sinpe\_domus, rinominare il file "report.rtf" con il cognome e nome del paziente e la data (anno,mese,giorno) "es: rossi\_mario\_07\_11\_05", aprire il file e stamparlo;

<mark> sinpe_domus</mark> File Modifica Visualizza Preferiti	Strumenti ?			
🔇 Indietro 🕤 🌍 - 🎓	Cerca 🝺 Cartelle 🔢 -			Norton AntiVirus 😵 🗸
Operazioni file e cartella 🔅				
Altre risorse	bin	doc export_1_20071103142 257.db	report_rtf report_1.xls	sinpe_domus.bat
Desktop     Documenti     Documenti condivisi     Risorse del computer     Dicorse di rete		Fi	le "report.rtf"	
Dettagli (*)	cemplace.ru	Prom	to per la stampa	
sinpe_domus Cartella di file Data ultima modifica: Oggi 4 novembre 2007, 14.49				

• se il centro lo ritiene opportuno, potrà poi esportare il file-report in una sottocartella dedicata al paziente.

A scelta del Centro, il report stampato può essere utilizzato come "integrazione del referto visita" (in caso di compilazione della sola area fissa obbligatoria del registro) oppure come "referto visita" vero e proprio (in caso di compilazione di tutte le aree del registro).

## Creazione del file di excel con i dati archiviati

Il DOMUS consente ad ogni Centro iscritto al registro di disporre, in ogni momento, di tutti i dati archiviati, per eventuali analisi statistiche personalizzate. I dati vengono resi disponibili attraverso la creazione di un file di excel per ogni sezione del domus.

# Per creare i file excel:

• nella videata iniziale del DOMUS, **aprire la "tendina" della icona "report"** e cliccare sulla sezione che si intende esportare (es. "esportazione dati anagrafici");

	egistro Italiar	no di Nutrizione	e Artificiale D	omiciliare		
Cod.	Cognome	Nome	Data nascita	Cod. Fisc. D	ata visita	
	terca					
1	rossi	mario	25/06/1945	rssmro45G25KKKKk1	.0/11/2007	
1	rossi	mario	25/06/1945	rssmro45G25KKKKk2	5/10/2007	
1	rossi	mario	25/06/1945	rssmro45G25KKKKk1	10/10/2007	
1	rossi	mario	25/06/1945	rssmro45G25KKKKk1	5/10/2007	
	esportazione dati uova schelesportazione sezi	anagrafici one NAD:1				prepara dati per invio
	esportazione dati uova sche esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi	ianagrafici one NAD:1 one NAD:2 : anamnesi e clarico				prepara dati per invio
	esportazione dati esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sez esportazione sez	anagrafici one NAD::1 one NAD:2 - anamesi e dario - SN cal prot - SN marz flogosi				prepara dati per invio
sulla	esportazione dati esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez	anagrafici orae (AAD) 2000 - 2000 2010 - 2010 2010 - 2				prepara dati per invio
sulla	esportazione data esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi	anagrafici one NAD:1 anamesi e diario SN cal prot SN marz Noposi elektr vik oligo metabolismo metabolismo rene fendro poncreas				prepara dati per invio
sulla	esportazione dati esportazione seai esportazione seai esportazione sea esportazione sea esportazione sea esportazione sea esportazione sea esportazione sea esportazione sea esportazione sea	anagrafici one NAD: 1 one NAD: 2 SN cal prot SN cal prot SN cal prot elettr vik oligo .osso .metabolismo .rene fegako pancreas endocrino coagulazione endocrino coagulazione				prepara dati per invio
sulla da e	esportazione dati esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez esportazione sez	anagrafici one NAD:1 one NAD:2 SN cal prot SN cal prot elettr vit oligo osso rene fegato pancreas endocrino coagulazione intestino micro neopl. NP				prepara dati per invio
sulla da re	esportazione dati esportazione sezi esportazione sezi esportazione sezi esportazione sez esportazione sez	anagrafici one NAD: 1 one NAD: 2 SN cal prot SN cal prot elettr vik oligo osso rene fegato pancreas endocrino coagulazione intestino micro neopl. NP NE strumental ricoveri				prepara dati per invio

- comparirà la finestra "Report" con la scritta "file report\_1.xls created", la quale indica che il file excel con i dati relativi alla sezione esportata è stato creato nella cartella sinpe\_domus;
- recarsi nella cartella sinpe\_domus, rinominare il file "report.xls" con il nome della sezione esportata la data (anno,mese,giorno) "es: dati\_anagrafici\_07\_11\_05"
- se il centro lo ritiene opportuno, potrà poi esportare il file excel in una sottocartella dedicata.



# Trasmissione dei dati al Centro di Ingegneria Informatica dell'IRFMN

Il Centro invia i dati all'IRFMN utilizzando un apposito indirizzo email; il file contenente i dati (file-dati) viene inviato come "allegato" alla email.

- La preparazione del file-dati da inviare all'IRFMN:
- nella videata iniziale del DOMUS, cliccare sulla icona "prepara dati per invio";
- comparirà la finestra "Export" con la scritta "file export\_seguito da 2 numeri.db created", la quale indica che il file database con i dati da inviare all'IRFMN è stato creato nella cartella sinpe\_domus;
- i due numeri con il quale viene identificato il file rappresentano, uno "I'ID dell'operatore" che ha creato il file, l'altro "I'anno,mese,giorno,ora,minuti,secondi" della creazione del file (nell'es: "export\_1\_20071104164925.db", significa, file creato dall'operatore con ID=1, anno=2007, mese=11, giorno=04, ora=16, minuti=49, secondi=25)



- nella preparazione del "file export\_seguito da 2 numeri.db created", il DOMUS elimina tutti i dati relativi al paziente che ne consentono il riconoscimento, per cui il paziente rimane identificato solo da un "ID"; i dati rimossi sono: cognome, nome, residenza\_via\_n, residenza\_citta\_provincia, stato\_civile, telefono\_fisso, telefono\_cellulare, fax, mail, luogo\_nascita, codice\_fiscale
- nota importante: il file "file export\_seguito da 2 numeri.db created", NON deve mai essere RINOMINATO
- se il centro lo ritiene opportuno, potrà poi esportare il file db in una sottocartella dedicata.

#### Assistenza tecnica al Centro

Per problemi relativi al software DOMUS, l'IRFMN dà assistenza tecnica per via telefonica e via mail dal lunedì al venerdì dalle ore 10 alle ore 13.

#### Tutela della privacy del paziente

La partecipazione al Registro prevede l'archiviazione di dati reperiti dalla cartella clinica e/o dai referti delle indagini effettuate dal paziente nel corso della gestione corrente della NAD, secondo protocolli clinici di ciascun Centro partecipante. I dati vengono trasferiti via internet ed utilizzati "soltanto dopo essere stati resi anonimi".

Pertanto, il trattamento dei dati avviene nel pieno rispetto della riservatezza dell'identità personale, ai sensi dell'articolo 13 e 79 del decreto legislativo del 30 Giugno 2003-196 "Codice in materia di protezione dei dati personali".

I Centri partecipanti al Registro dovranno unicamente accertarsi che la partecipazione sia in accordo con la politica della privacy della propria Azienda Sanitaria.

Nel caso invece il Registro venga utilizzato per studi multicentrici **di tipo prospettico**, sulla base di specifici protocolli di studio, ogni Centro partecipante dovrà sottoporre il protocollo alla approvazione del comitato etico locale e dovrà far firmare al paziente il consenso informato.

#### Tutela della privacy del centro

I dati relativi al singolo Centro non saranno mai resi disponibili in formato tale da consentire la rintracciabilità del Centro.

# BIBLIOGRAFIA

- 1. Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (S.I.N.P.E.): Linee guida per la nutrizione parenterale ed enterale nei pazienti adulti a domicilio. Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale 1988; 16(S3):3-68
- 2. Palmo A, Pironi L. principi clinici e organizzativi delle linee guida per l'accreditamento dei centri di nutrizione artificiale domiciliare. Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale 2000; 18: 170-172
- Pironi L, Hebuterne X, Van Gossum A, Messing B, Lyszkowska M, Colomb V, Forbes A, Micklewright A, Villares JM, Thul P, Bozzetti F, Goulet O, Staun M. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. Am J Gastroenterol. 2006;101:1633-43.
- 4. Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi P, Contaldo F, Finocchiaro E, Giannoni A, Mazzuoli S, Orlandoni P, Palozzo A, Panella C, Pasto S, Ruggeri E, Sandri G, Stella E, Toigo G; Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition Executive Committee. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). Clin Nutr. 2007;26(1):123-32.
- 5. Gaggiotti G, Ambrosini S, Spazzafuno L, Sgattoni C, Orlandoni P, Rosati S. Two-year outcome data from the Italian Home Enteral Nutrition Register, Clin Nutr 1995; 14 (S1): 2-5
- 6. De Francesco A, Fadda M, Malfi G, De Magistris A, Da Pont MC, Balzola F. Home parenteral nutrition in Italy: data from the Italian National Register. Clin Nutr 1995; 14 (S1): 6-9
- 7. Gaggiotti G, Orlandoni P, Ambrosini S, Catani M. Italian Home Enteral Nutrition Register: data collection and aim, Clin Nutr 2001; 20 (S2): 69-72

8. Balzola F. Home Parenteral Nutrition: current optima data collection and aim, Clin Nutr 2001; 20 (S2): 73-76