

Cos'è?

Uno studio epidemiologico che raccoglie informazioni su pazienti affetti da estrofia vescicale ed epispadia. Ricostruisce la storia sanitaria a partire dalla nascita fino al momento attuale. Osserva la salute fisica ed il benessere generale dei pazienti.

A cosa serve?

Per gli Associati: avere informazioni pratiche, utili e certe, che possono aiutare nelle scelte importanti e nelle situazioni Quotidiane.

Per la Ricerca: essendo uno studio epidemiologico con una popolazione numerosa permettere di fare delle analisi utili alla valutazione della patologia e ai suoi trattamenti rispetto alla qualità di vita

Per l'Associazione: i risultati ottenuti possono essere pubblicati in riviste scientifiche e presentati in meeting dedicati arricchendo così il bagaglio culturale dell'Associazione che avrebbe maggiori titoli per partecipare a bandi e progetti ministeriali, regionali etc

Quali informazioni servono?

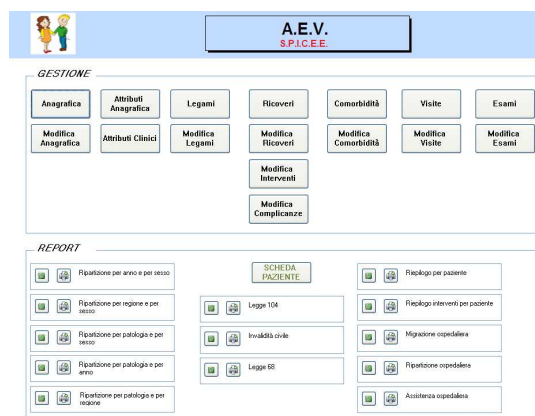
La storia clinica-sanitaria dei pazienti che si ricava dalle informazioni contenute nelle cartelle cliniche dei ricoveri ospedalieri e nei referti delle visite specialistiche e degli esami strumentali (es. ecografie).

Informazioni inerenti la qualità di vita di ogni singolo paziente, la sua vita quotidiana e la sua realizzazione personale (es. titolo di studio).

Informazioni minime del nucleo familiare del paziente.

Lo strumento?

E' stato realizzato un database con programma ACCESS per gestire in modo corretto ed organizzato tutte le informazioni utili. E' un programma sicuro e protetto, semplice e veloce.



Chi lo gestisce?

Responsabile trattamento e inserimento dati: il presidente Dr. Massimo Di Grazia. Programmatori: Dr Andrea e Beatrice Rizzo per la gestione della parte informatica e statistica del programma.

Come viene gestito?

Le documentazione deve essere inviata al domicilio del presidente e dopo l'inserimento nel programma sarà restituita via posta cartacea a carico dell'Associazione.

Il programma è residente in un pc dedicato e salvata una copia con backup automatico.

I costi?

Costi del software.

Costi di manutenzione.

Costi di gestione dei dati e materiale informativo.