

# eurolinkcat

*Establishing a linked European Cohort of Children with  
Congenital Anomalies*



Prof J K Morris, Scientific Coordinator; Dr Ester Garne, Clinical Coordinator; Dr  
Maria Loane, Data Coordinator

This project has received funding from the European Union's  
Horizon 2020 research and innovation programme under grant  
agreement No. 733001. Start Date: 1 Jan 2017. Duration: 5 years



## Background:

- Le anomalie congenite rappresentano una delle principali cause di mortalità e morbosità infantile e disabilità a lungo termine.
- Ogni anno in Europa nascono più di 130.000 bambini affetti da un'anomalia congenita.
- EUROlinkCAT utilizzerà l'esistente infrastruttura EUROCAT (il network europeo di sorveglianza delle anomalie congenite) per supportare 21 registri in 13 Paesi europei a incrociare i dati sulle anomalie congenite ai database di mortalità, ricoveri ospedalieri, prescrizioni farmaceutiche e i dati relativi ai bisogni educativi speciali.

## Scopi:

- Indagare lo stato di salute e i bisogni educativi speciali dei bambini nati con anomalia congenita nei primi 10 anni di vita.
- Facilitare lo sviluppo di una più efficace relazione tra le famiglie di bambini affetti da anomalia congenita, i sistemi socio-sanitari e i ricercatori, tramite l'uso della piattaforma "ConnectEpeople".



## Obiettivi:

- Stabilire una rete europea di database standardizzati contenenti informazioni sulla mortalità, lo stato di salute e i bisogni educativi speciali dei bambini fino all'età di 10 anni, affetti da anomalia congenita, nati nel periodo 1995-2014.
- Fornire una piattaforma digitale "ConnectEpeople" per il coinvolgimento della comunità e dei professionisti al fine di stabilire le priorità di ricerca e disseminare i loro risultati, focalizzandosi su quattro specifiche anomalie:
  - Cardiopatie congenite nei bambini
  - Spina Bifida trattate chirurgicamente
  - Labioschisi
  - Sindrome di Down
- Ampliare la conoscenza sulla sopravvivenza, lo stato di salute, i determinanti della malattia e il percorso clinico dei bambini in relazione alla specifica anomalia da cui sono affetti.

- Indagare le diseguaglianze di salute per stato socio-economico.
- Valutare i costi di ospedalizzazione durante i primi cinque anni di vita per i bambini con anomalia congenita.
- Estendere la conoscenza riguardo ai bisogni educativi speciali dei bambini con specifiche anomalie congenite.
- Valutare l'accuratezza dei database sanitari elettronici esistenti e fornire raccomandazioni sul loro uso e sul miglioramento della loro accuratezza.
- Impegnarsi con le autorità sanitarie competenti internazionali/nazionali/regionali per la costituzione di un Comitato consultivo affinché possano essere attuati e tradotti nella politica sanitaria i risultati più rilevanti.
- Rendere disponibili l'infrastruttura e la metodologia sviluppate nell'ambito di questa piattaforma per la ricerca a livello locale e per le future approfondite analisi in ambito europeo.



### Punti di forza:

- Creare un dataset standardizzato per ognuno dei 21 registri EUROCAT in 13 Paesi europei per un totale di circa 200.000 nati:
  - permetterà di ottenere informazioni attendibili su sindromi rare;
  - permetterà di generalizzare i risultati a livello europeo;
  - definirà un metodo di standardizzazione a livello europeo disponibile per attività di ricerca future;
  - dimostrerà che analisi paneuropee basate su informazioni sensibili possono essere eseguite in completa sicurezza;
- Costituire l'e-forum "ConnectEpeople"
  - permetterà di migliorare le informazioni richieste dalle famiglie dei bambini con anomalie congenite;
  - avrà il potenziale di essere autosufficiente e di proseguire oltre la scadenza del progetto.



Follow us on Twitter  
@EUROlinkCAT

## EUROlinkCAT Steering Committee (Congenital Anomaly Registries)

- Prof Ingeborg Barišić, **Zagreb**, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Croatia
- Dr James Densem, Biomedical Computing Limited, UK
- Dr Ester Garne, **Odense**, Hospital Lillebaelt Region Syddanmark, Denmark
- Prof Anna Latos-Bielenska, Poznan University of Medical Sciences, Poland
- Dr Maria Loane, Prof Marlene Sinclair, Ulster University, UK
- Prof Joan Morris, Queen Mary University of London, UK
- Dr Amanda Neville, **Emilia Romagna**, Università degli Studi di Ferrara, Italy
- Dr Anna Pierini, **Tuscany**, Consiglio Nazionale delle Ricerche - Institute of Clinical Physiology, Italy
- Prof Judith Rankin, **NorCAS**, Newcastle University, UK
- Dr Hermien de Walle, **Northern Netherlands**, Universitair Medisch Centrum Groningen, Netherlands

## EUROlinkCAT Participants (Congenital Anomaly Registries)

- Ms Clara Cavero Carbonell, **Valencia Region**, Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria Y Biomédica de la Comunitat Valenciana, Spain
- Prof Elizabeth Draper, **EMSYCAR**, University of Leicester, UK
- Dr Carlos Matias Dias, **South Portugal**, Instituto Nacional de Saude Dr. Ricardo Jorge, Portugal
- Dr David Elliott, Redburn Solutions Limited, UK
- Dr Miriam Gatt, **Malta**, Ministry for Health, Malta
- Prof Mika Gissler, **Finland**, Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Finland
- Dr Babak Khoshnood, **Paris**, Institut National de la Sante et de la Recherche Medicale, France
- Prof Kari Klungsoyr, **MBRN**, The Norwegian Institute of Public Health and the University of Bergen, Norway
- Prof Jennifer Kurinczuk, **CARobb**, University of Oxford, UK
- Dr Karen Luyt, **SWCAR**, University of Bristol, UK
- Dr Olatz Mokoroa, **Basque**, Asociacion Instituto Biodonostia, Spain
- Dr Vera Nelen, **Antwerp**, Provinciaal Instituut voor Hygiëne, Belgium
- Dr Hanitra Randrianaivo, **Ile de la Réunion**, Hospitalier Universitaire de la Réunion, France
- Dr Anke Rissmann, **Saxony-Anhalt**, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Germany
- Mr Daniel Thayer, Swansea University, UK
- Mr David Tucker, **CARIS**, Public Health Wales National Health Service Trust, UK
- Dr Diana Wellesley, **WANDA**, Princess Anne Hospital, UK
- Dr. Nataliia Zymak-Zakutnia, **OMNI-NET**, International Charitable Fund Omni-Net for Children, Ukraine