



Le risposte alle domande più frequenti

(versione 3, 19 marzo 2019)

Indice

- Come iscriversi? 3
- Quando inizia lo studio? 7
- Quanto dura lo studio? 10
- Chi saranno i bambini della coorte NASCITA? 11
- Quali dati occorre inserire? 12
- Qual è il carico di lavoro stimato? 14
- L'inserimento deve essere fatto al momento? 15
- Come deve essere raccolto il consenso? 16
- Che dati potranno essere visualizzati? 17
- Sono previsti crediti ECM? 18

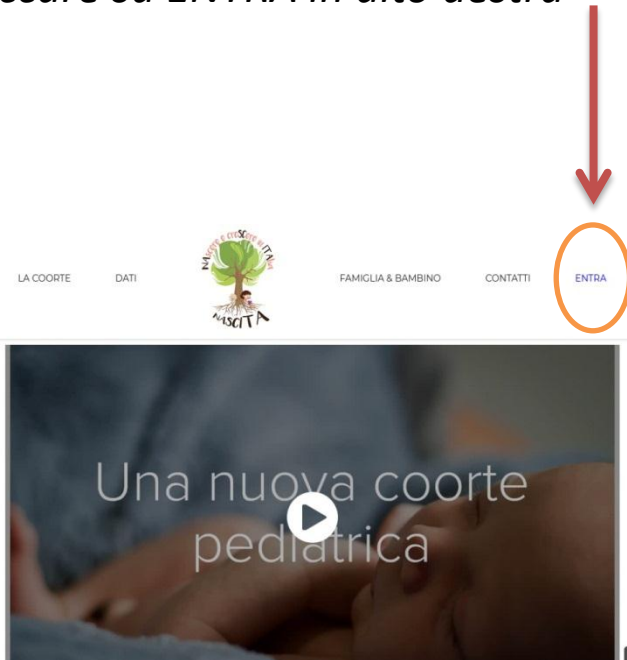
Come iscriversi?/1

PRIMO STEP:

Accedere al sito:

<https://coortenascita.marionegri.it>

Cliccare su **ENTRA** in alto destra



E vi troverete in questa schermata

The image shows the login page of the website. At the top, there is a logo for 'MATERE E DISCRITE IN ITALIA' featuring a tree and a child, with the text 'COORTE NASCITA' below it. Underneath the logo, it says 'Coorte pediatrica dell'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri'. The main content area is titled 'ACCEDI COME PEDIATRA O COME GENITORE' and contains the text 'Inserendo le tue credenziali verrai indirizzato in maniera automatica alla tua area'. There are three input fields: 'Posta elettronica' (with an envelope icon), 'Password' (with a lock icon), and 'Ricordami' (with a checkbox). A red 'Accedi!' button is to the right of the 'Ricordami' checkbox. At the bottom left, there is a link 'Registrati ora!' and at the bottom right, a link 'Password Dimenticata?'.

Se è il primo accesso cliccare in basso a sinistra: **“Registrati ora”**.

Come iscriversi?/2

SECONDO STEP:

- a) Inserire tutti i dati richiesti
- b) La Password deve essere di almeno 6 caratteri di cui: una lettera maiuscola, un numero, e un carattere speciale (es: !,.,=)
- c) Accettare i termini di utilizzo
- d) Cliccare su *“Esegui Registrazione”*

MILITARE E CRESCERE IN ITALIA
NASCITA

REGISTRATI
Coorte pediatrica dell' Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Nome _____

Cognome _____

Telefono _____

Indirizzo email _____

Password _____

Conferma password _____

LUOGO DI LAVORO

Regione _____

Provincia _____

Comune _____

Termini d'uso e privacy del portale
Gentile utente,
ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003, il
c.d. Codice della privacy, l'Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Ho letto e accetto i termini d'uso e privacy

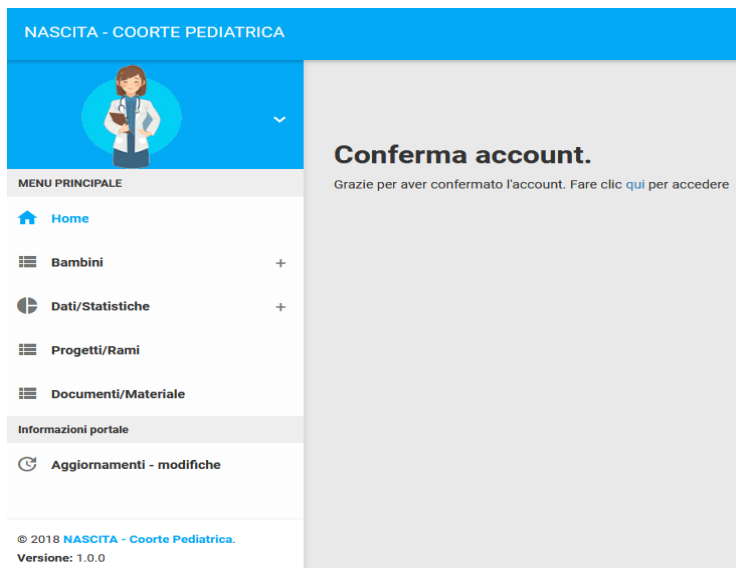
Esegui registrazione

[Sei già iscritto?](#)

Come iscriversi?/3

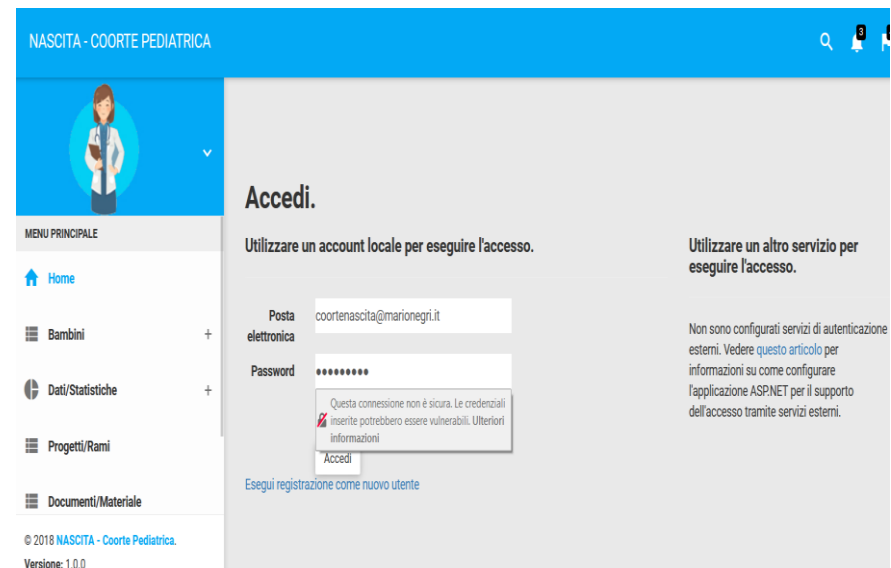
TERZO STEP:

Confermare la registrazione cliccando sul link che avete ricevuto via email e seguire le istruzioni



QUARTO STEP:

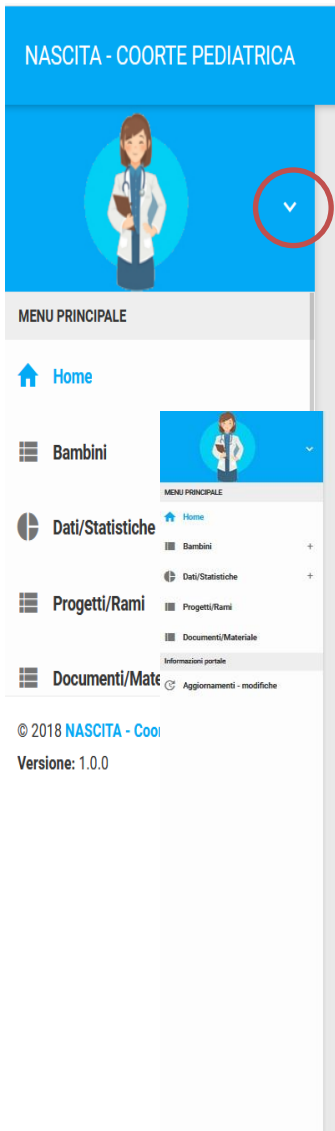
Inserire le proprie credenziali (indirizzo di posta elettronica utilizzato per la registrazione e la password scelta)



Come iscriversi?/4

Completare direttamente nel portale il Vostro profilo cliccando sul simbolo a fianco dell'immagine e quindi su "Informazioni" (prima voce del menu a tendina).

Si aprirà la Vostra scheda anagrafica, come da esempio sotto riportato. Vi chiediamo di compilare i campi e salvare i dati (pulsante "Salva")

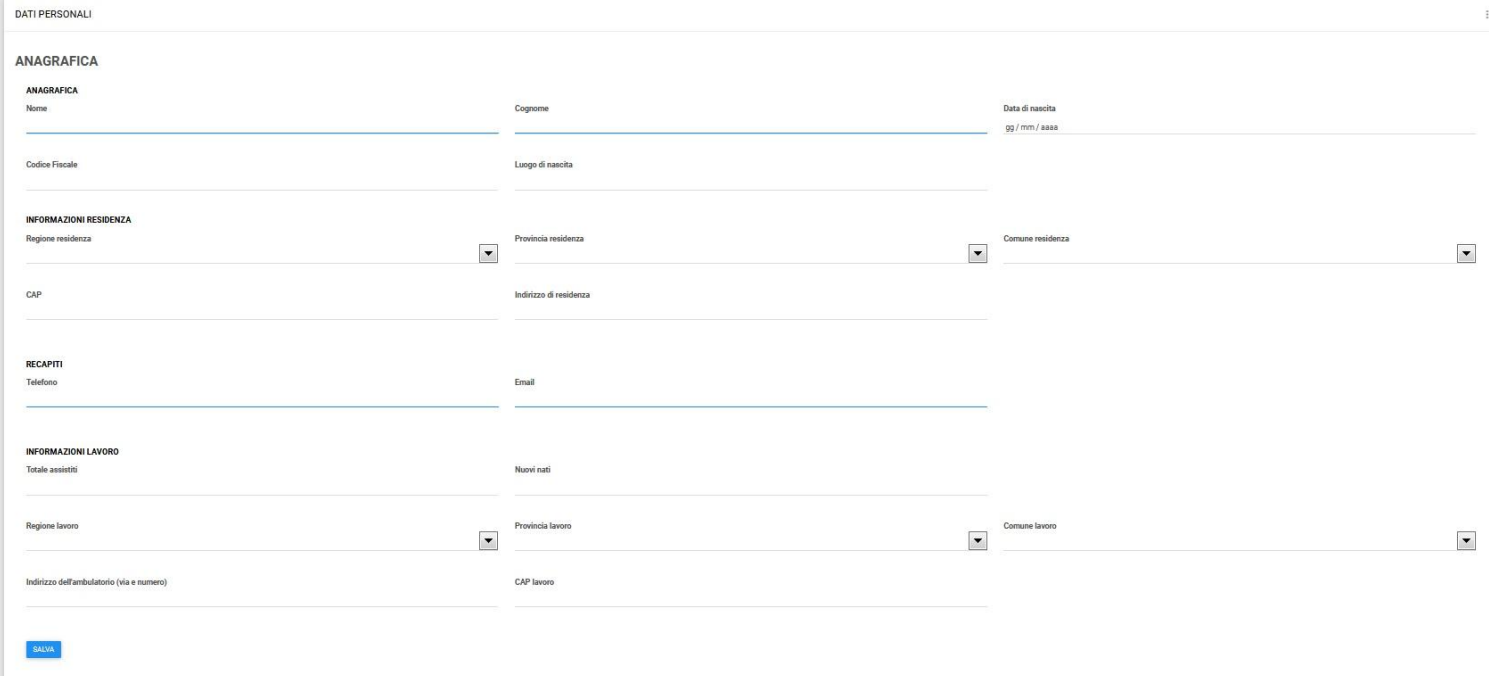


NASCITA - COORTE PEDIATRICA

MENU PRINCIPALE

- Home
- Bambini
- Dati/Statistiche
- Progetti/Rami
- Documenti/Materiale

© 2018 NASCITA - Coor
Versione: 1.0.0



DATI PERSONALI

ANAGRAFICA

Nome _____ Cognome _____ Data di nascita _____
gg / mm / aaaa

Codice Fiscale _____ Luogo di nascita _____

INFORMAZIONI RESIDENZA

Regione residenza [v] Provincia residenza [v] Comune residenza [v]

CAP _____ Indirizzo di residenza _____

RECAPITI

Telefono _____ Email _____

INFORMAZIONI LAVORO

Totale assistiti _____ Nuovi nati _____

Regione lavoro [v] Provincia lavoro [v] Comune lavoro [v]

Indirizzo dell'ambulatorio (via e numero) _____ CAP lavoro _____

SALVA

Quando inizia lo studio?/1

Lo studio partirà con i nuovi nati dal 1 aprile 2019 (i vostri **assistibili con data di nascita > 31 marzo 2019**).

Fino ad allora è possibile effettuare delle prove d'inserimento, ma i dati non verranno salvati.

Quando inizia lo studio?/2

Per favorire la più ampia partecipazione possibile, abbiamo previsto una **finestra temporale di 6 mesi compresa tra il 1 aprile 2019 e il 30 settembre 2019** per iniziare l'arruolamento dei propri nuovi nati (tabella successiva). Nel concreto ciascun pediatra potrà decidere di iniziare subito (inserimento assistiti con data di nascita compresa tra il 1 aprile 2019 e il 31 marzo 2020) oppure di posticipare il proprio ingresso nei mesi successivi (per es: inserendo i nati tra il 1 maggio 2019 e il 30 aprile 2020 oppure tra 1 giugno 2019 e 31 maggio 2020, etc...). Vi verrà chiesto in ogni caso di comunicarci la data di avvio scelta.

Quando inizia lo studio?/3

Nella tabella sotto riportata sono rappresentati graficamente in colore verde i 5 possibili “periodi di arruolamento”, sulla base della data di nascita dei nuovi nati da inserire nel registro.

Mese Anno	2019												2020								
	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						
					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■					
						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■				
							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■			

Quanto dura lo studio?

- Lo scopo dello studio è monitorare la coorte di nuovi nati per i **primi 6 anni di vita**.
- La disponibilità minima che chiediamo ai pediatri partecipanti è di inserire nel registro NASCITA i dati dei loro nuovi nati **almeno per i primi 2 anni** di vita (fino al compimento dei 2 anni dell'ultimo bambino inserito), così da poter avere un monitoraggio di questo periodo particolarmente rilevante per lo sviluppo su un campione consistente e rappresentativo.

Chi saranno i bambini della coorte NASCITA?

Criteri di inclusione:

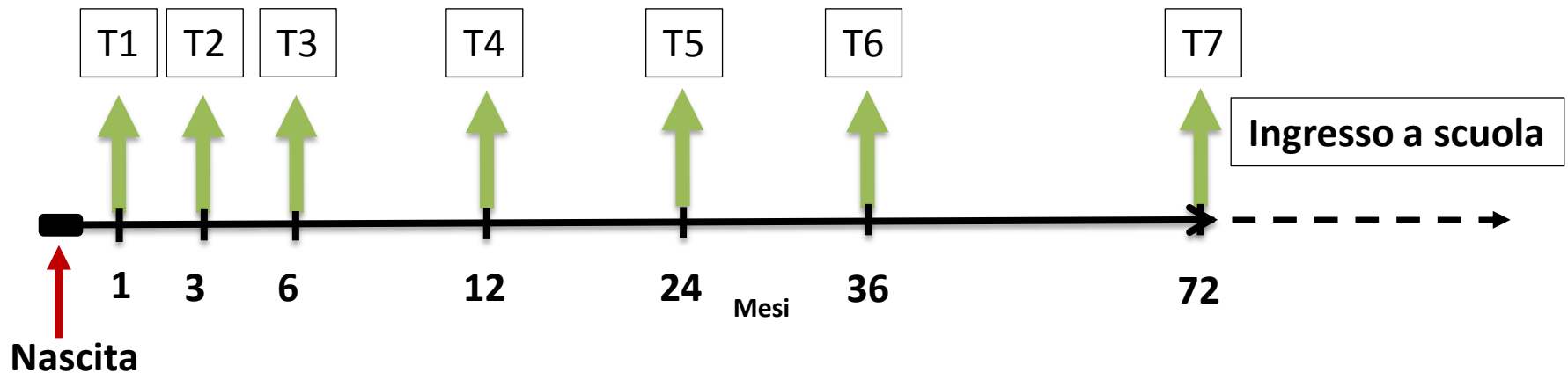
- TUTTI i bambini **nati in Italia** anche da genitori stranieri con una sufficiente comprensione dell'italiano.
- Data di nascita > **31 marzo 2019**.
- Neonati fisiologici visti per la prima volta **entro il terzo mese** di vita (90 giorni).
- **Neonati pretermine o ricoverati** subito dopo il parto possono essere inclusi indipendentemente dall'età al momento della prima visita da parte del pediatra.

Quali dati occorre inserire?/1

- I dati raccolti nelle **7 visite di follow-up** previste (come da figura successiva), corrispondenti ai bilanci di salute.
- I dati riguardanti i **contatti** (telefonici o visite in ambulatorio/a domicilio): motivo, prescrizioni di farmaci, esami, visite; accessi in Pronto Soccorso, ricoveri ospedalieri
- I dati da inserire sono quelli raccolti correntemente durante le visite e i bilanci
- E' possibile che successivamente vengano attivati degli studi ad hoc per indagare alcuni ambiti (p.es. esposizione ambientale, cronicità...), anche su proposta dei gruppi di partecipanti. La partecipazione a questi studi sarà su base volontaria.

Quali dati occorre inserire?/2

Timeline delle 7 visite di follow-up (bilanci di salute)



Quale è il carico di lavoro stimato?

- Dai feedback ricevuti (anche da utenti poco avvezzi all'uso del computer), la prima compilazione della scheda del **primo follow-up** ha richiesto **circa 15 minuti** (una volta presa confidenza con la compilazione il tempo si riduce).
- La media di nuovi nati per pediatra è di 5/mese, per compilare la scheda del primo follow-up potrebbero essere necessari in totale **circa 75-90 minuti/mese**. Considerando che dopo 3 mesi dall'inizio dello studio si sovrapporranno anche i bilanci di salute successivi, si potrebbe stimare che **nel primo anno il carico di lavoro** associato alla partecipazione sia **non oltre 3 ore al mese complessive**.
- Il maggior carico di lavoro è nel primo anno. Concluso questo il carico di lavoro diminuisce.

L'inserimento deve essere fatto al momento della visita?

Non necessariamente. Ciascuno può organizzarsi come preferisce. I dati delle visite di follow-up possono essere raccolti su una scheda cartacea o nella propria cartella informatizzata e inseriti successivamente nel registro. E' possibile compilare le schede in tempi successivi in quanto il sistema permette il salvataggio parziale dei dati inseriti.

Lo stesso vale per i contatti: si possono recuperare periodicamente dalle proprie cartelle i dati da inserire nel registro.

Per poter monitorare l'andamento dello studio, vi chiediamo cortesemente di **aggiornare i dati almeno una volta al mese.**

Come deve essere raccolto il consenso dei genitori?

- Il pediatra deve chiedere il consenso informato ai genitori **in occasione della prima visita** (consegnando l'informativa e il modulo di consenso).
- La copia del modulo firmata dal/i genitore/i deve essere conservata dal pediatra presso il suo ambulatorio
- Le copie cartacee dell'informativa e del modulo di consenso da consegnare verranno fornite (via posta/corriere) dalla segreteria di coordinamento

Che dati potranno essere visualizzati?

- Ciascun pediatra potrà visualizzare nella sua area dedicata lo stato dei suo assistiti nel registro NASCITA
- Saranno visibili e stampabili tutti i dati inseriti
- Inoltre, per alcune variabili, sarà possibile confrontare la propria popolazione di nuovi nati con quella totale che partecipa allo studio NASCITA

Sono previsti crediti ECM?

- Sì, il progetto è accreditato come “formazione sul campo”
(10 crediti anno a partire dal 2019)
- Verranno, inoltre, accreditati incontri a livello locale (area/macro-area) e nazionale



Per ulteriori
informazioni:

coortenascita@marionegri.it

Segreteria: 0239014253
(lunedì-venerdì 10-15)