

**Workshop – La ricerca sociale e sociosanitaria in Emilia Romagna
i risultati del primo censimento**

L'esperienza regionale di supporto e governo della ricerca

**Alessandro Liberati, Donato Papini,
Anna Maria Guercini, Franca Serafini**
*Agenzia Sanitaria e Sociale,
Regione Emilia Romagna*



Contenuti della presentazione

- **Ricerca e innovazione parte integrante della mission strategica del SSR**
- **I “bandi” di ricerca come diretta dimostrazione di commitment**
- **La infrastruttura per la ricerca come parte necessaria della governance**
 - **Gli strumenti:**
 - La Formazione
 - l’Anagrafe Regionale della ricerca
 - il Progetto “Payback” della ricerca
 - il Bilancio di Missione

Il razionale e i presupposti per la documentazione dell'attività di ricerca

- Legge 29/2004. La ricerca come funzione istituzionale del SSR
- Il programma PRI ER del 2004 (DGR 2708/2006)
- Il piano sanitario e sociale 2008-2010
- Il Programma Regione Università 2007-9
- La delibera quadro del 2009
*La ricerca come attività istituzionale del SSR:
Principi generali e indirizzi operativi per le
Aziende Sanitarie, in attuazione del Piano
Sociale e Sanitario 2008-2010.*

ISSN 1591-223X
DOSSIER
185-2009



Il Programma Ricerca e innovazione (PRI E-R) dell'Emilia-Romagna

Report delle attività 2005-2008



Ricerca e innovazione

ISSN 1591-223X
DOSSIER
182-2009



La ricerca come attività istituzionale del Servizio sanitario regionale

**Principi generali e indirizzi operativi
per le Aziende sanitarie
dell'Emilia-Romagna**

Ricerca e innovazione

Gli strumenti per la governance della ricerca e innovazione

Funzione	Strumento
Pianificazione	Piani aziendali attività
Monitoraggio	Anagrafe ricerca
Rendicontazione	Bilancio di missione

Fonte: Deliberazione Giunta Regionale 1066/2009. *Principi generali e indirizzi operativi per le Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna.*

Il primo censimento

La ricerca nelle Aziende del Servizio Sanitario regionale dell'Emilia Romagna: *Censimento delle attività nel periodo 2002-2004*

OBIETTIVI:

- quantificare l'effettivo impegno delle Aziende sanitarie in attività di ricerca
- definire una “*baseline*” (riferimento per valutazioni future)
- affrontare le difficoltà di tipo di tipo definitorio (cosa costituisce effettivamente “attività di ricerca”)

L'idea originaria

- Alcuni database che registrano le ricerche “a monte”
 - Finanziatori delle ricerche
 - Osservatorio AIFA delle Sperimentazioni Cliniche
 - Elenco progetti finanziati all'interno del bando Ricerca Finalizzata
 - Anagrafi Universitarie
 -
- Nessuna esperienza di anagrafe integrata della ricerca “a valle”

Metodi

Criteria di inclusione:

- presenza di protocollo scritto
- presenza di uno o più obiettivi espliciti
- definizione temporale di inizio e fine
- possibilità di produrre nuove informazioni utili all'assistenza dei pazienti o potenziali utenti dei servizi, all'organizzazione e alla gestione dei servizi sanitari.

Due fasi di raccolta ed elaborazione dei dati:

- **Periferica:** raccolta retrospettiva dei dati in più sedi di rilevamento (Direzione Sanitaria, Comitato Etico, Reparti Clinici, Amministrazione Università)
- **Centrale:** verifica, sintesi, ricodifica, analisi dei dati raccolti

I risultati del lavoro...

ISSN 1591-223X
DOSSIER
144-2007



Agenzia
Sanitaria
Regionale



La ricerca nelle Aziende del Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna

Risultati del primo censimento



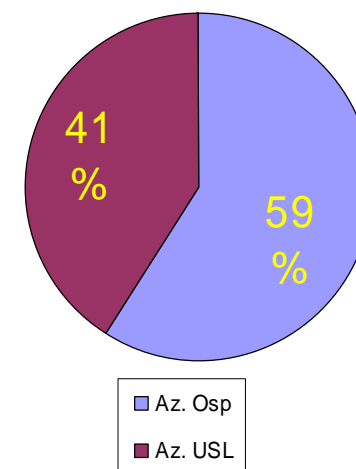
Ricerca e innovazione

Numerosità per area tematica dei progetti di ricerca

AREA TEMATICA	AOSP	AUSL	TOT	%TOT	%AO
Efficacia interventi clinici terapeutici	838	382	1220	39,9%	69%
Studi osservazionali di casistica	255	147	402	13,1%	63%
Ricerca di base / preclinica	226	28	254	8,3%	89%
Miglioramento, qualità e appropriatezza della assistenza	110	133	243	7,9%	45%
Modelli organizzativi e assistenziali	61	160	221	7,2%	28%
Epidemiologia descrittiva, etiologica e registri di malattia	106	83	189	6,2%	56%
Efficacia interventi clinici diagnostico-terapeutici	118	35	153	5,0%	77%
Sperimentazione sistemi informativi	25	41	66	2,2%	38%
Igiene e sanità pubblica	9	36	45	1,5%	20%
Interventi di formaz. e documentazione rivolti al personale	6	36	42	1,4%	14%
Interventi di informazione e educazione rivolti ai cittadini	3	30	33	1,1%	9%
Servizi al cittadino e comunicazione	3	30	33	1,1%	9%
Valutazione campagne di screening	15	16	31	1,0%	48%
Razionalizzazione risorse economiche remunerazione	1	26	27	0,9%	4%
Equità e diseguaglianze	4	17	21	0,7%	19%
Efficacia interventi clinici riabilitativi	12	6	18	0,6%	67%
Gestione risorse umane	2	15	17	0,6%	12%
Interventi accreditamento o certificazione	2	10	12	0,4%	17%
Accessibilità ai servizi	-	11	11	0,4%	-
Scienze veterinarie	-	5	5	0,2%	-
Altro	8	10	18	0,6%	44%
TOTALI	1804	1257	3061	100%	59%

20 Aree Tematiche

Distribuzione dei progetti tra ASL e AOSP



Spunti di riflessione

- Elevato spazio della ricerca commerciale soprattutto, ma non solo, sui farmaci (oltre il 40% dei protocolli)
- Alta frequenza di studi puramente descrittivi (71% del totale, la metà di quelli sponsorizzati dall'Industria) di dubbia rilevanza e significato
- Dispersione delle attività, (44% dei progetti monocentrici) e probabile duplicazione di sforzi in assenza di forme esplicite di governo, prioritizzazione ed indirizzo.
- Un terzo dei progetti sostenuti da risorse proprie delle Aziende sanitarie (necessaria capacità autonoma di documentazione e rendicontazione dell'attività svolta)

Criticità emerse (di tipo generale)

- difficoltà a commentare i dati in mancanza di esperienze analoghe
- difficoltà generale a documentare l'attività di ricerca che viene svolta nelle strutture del SSR;
- difficoltà generale a **classificare, valorizzare e separare l'attività di ricerca vera e propria da quella di descrizione**, documentazione ed erogazione di prestazioni/interventi all'interno delle strutture del SSR;
- difficoltà di **quantificare l'input e l'output** delle attività di ricerca

Criticità emerse (di tipo tecnico)

- **La necessità di ri-codifica centrale è una possibile fonte di imprecisione**
- **La lettura retrospettiva porta ad una inevitabile lentezza nella produzione di output**
- **Mancanza di un meccanismo di “riconoscimento” dei progetti multicentrici**
- **Lavoro ingente sia a livello periferico che centrale**

La seconda fase: l'avvio dell'ARER – Anagrafe regionale della ricerca

- Questionario sulla organizzazione della struttura e funzione Ricerca e Innovazione
- Checklist di verifica sulla “utilità” delle informazioni codificate nelle tabelle del dossier
- Costituzione di un gruppo di lavoro per la definizione dei campi e avvio di una anagrafe prospettica



Checklist di verifica della utilità delle informazioni contenute nelle tabelle e figure del dossier 144/2007

Tra i suggerimenti pragmatici che possono emergere dal documento:

- Riduzione del numero di “aree tematiche” e semplificazione della classificazione
- Maggiore aderenza alle classificazioni già in uso
- Una sistema che permetta di riconoscere la “multicentricità” dei progetti
- Valutare anche lo stato di avanzamento del progetto
- Valutare gli output del progetto
- Migliorare la classificazione dei “finanziamenti” e dei “costi”

La nuova anagrafe

- Raccolta prospettica dei dati
- Raccolta dei dati informatizzata tramite un software web che convoglia i dati in un database centralizzato
- Possibilità di dialogo del database con i software presenti nelle aziende
- Uso di codifiche standard

La nuova anagrafe

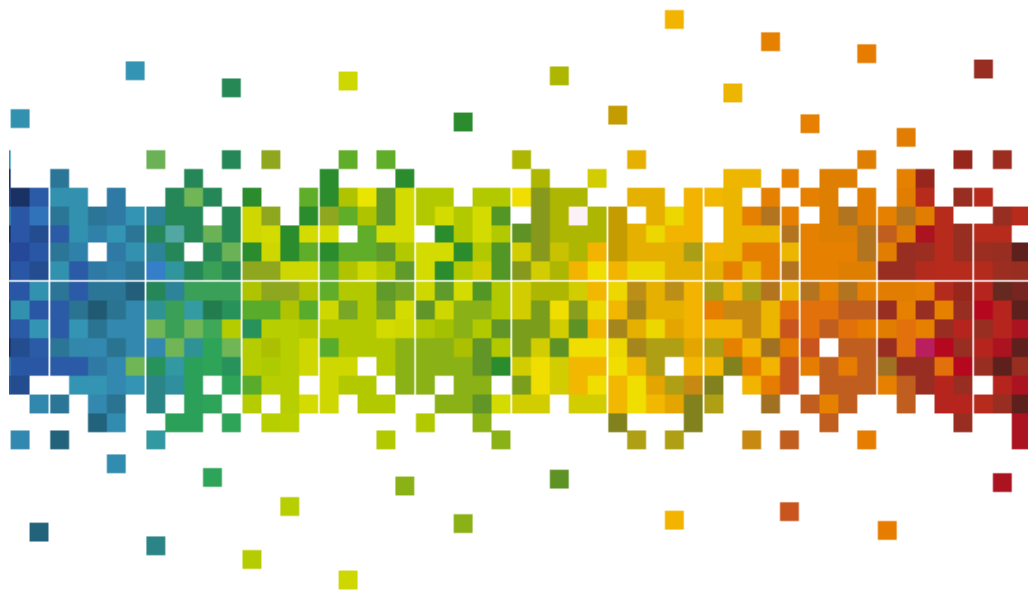
- 2008 Insediamento di un gruppo di lavoro e individuazione di un referente della ARER per azienda
- Fase pilota con l'inserimento di circa 200 schede nel corso del 2008
- Revisione completa del tracciato in base ai risultati della fase pilota
- Adozione della classificazione della ricerca della UKCRC
- Avvio della fase operativa nel 2009 con la raccolta di circa 1500 progetti

Gli sviluppi del 2010

- Incontri con le singole Aziende su problemi e opportunità riscontrate con l'ARER
- Incontri di formazione con gli operatori
- Ulteriore revisione del tracciato in base ai feedback ricevuti
- Semplificazione delle informazioni raccolte: la per i progetti multicentrici la maggior parte delle informazioni vengono inserite solo dalla Azienda Capofila del progetto
- Piena separazione concettuale tra “progetti” e “prodotti” e previsione di una unica scheda di chiusura progetto al posto delle schede di avanzamento
- Potenziamento del software (ricerche per parola chiave, trasferimento automatico di dati per schede multicentriche, progetti a più livelli)
- Implementazione dei report per le aziende



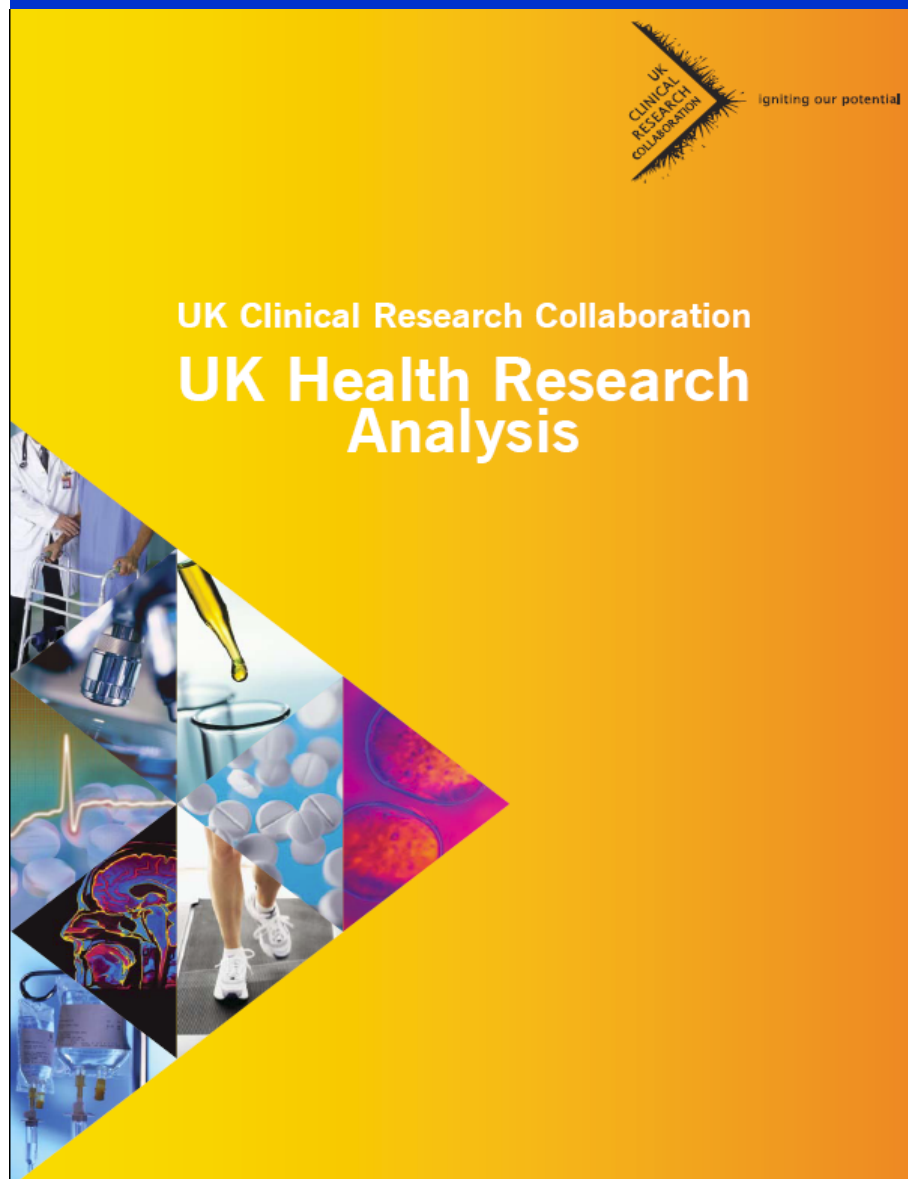
UK Clinical Research Collaboration
**Health Research
Classification System**



La UK Clinical Research Collaboration (UKCRC) a metà degli anni 2000 mette a punto un sistema di classificazione della ricerca basato su due dimensioni:

**“Health Categories”
e “Research Activity
Codes”**

Il sistema messo a punto è usato in due report della stessa UKCRC ed adottato da varie altre agenzie



amrc
ASSOCIATION OF MEDICAL RESEARCH CHARITIES

La classificazione, tradotta in italiano,
è stata utilizzata nella Anagrafe regionale
della ricerca

Health Categories – Aree tematiche

Apparato muscolo-scheletrico	Metabolismo
Apparato respiratorio	Neurologia
Cardiovascolare	Occhio
Cavo orale a apparato digerente	Orecchio
Cerebrovascolare	Reni e apparato urogenitale
Cute e derma	Salute della riproduzione e gravidanza
Disturbi congeniti	Salute mentale
Ematologia	Tumori, inclusa leucemia
Incidenti e traumi	Aspetti generali relativi alla salute ed il benessere
Infezioni	Altro
Infiammazione e sistema immunitario	

Research Activity Codes

Ambiti di attività

1 - Ricerca di base

2 - Eziologia e Patogenesi

3 - Prevenzione delle malattie e dei fattori di rischio e promozione della salute

4 - Diagnosi, prognosi e screening

5 - Individuazione e sviluppo di trattamenti e interventi terapeutici

6 - Valutazione di trattamenti terapeutici

7 - Studi di disease management

8 - Ricerca sui servizi sanitari e sociali

Anagrafe prospettica: risultati attesi

- Tracciabilità e monitoraggio dell'attività di ricerca nelle Aziende Sanitarie utile **sia a livello regionale sia Aziendale** (es. rendicontazione per il Bilancio di Missione)
- Valorizzazione e accrescimento del patrimonio conoscitivo
- Sviluppo di capacità ideativa e progettuale, e incentivazione delle forme di collaborazione tra network di ricerca e Aziende sanitarie.
- Identificazione delle aree prioritarie di ricerca e di bisogno formativo
- Individuazione precoce delle tecnologie innovative

L'impegno per il progetto

- Da parte delle Aziende immissione dei dati e validazione delle schede “in tempo reale” (almeno per le aziende capofila)
- Da parte della Regione gestione del database, formazione, audit su schede inserite.

Domande aperte

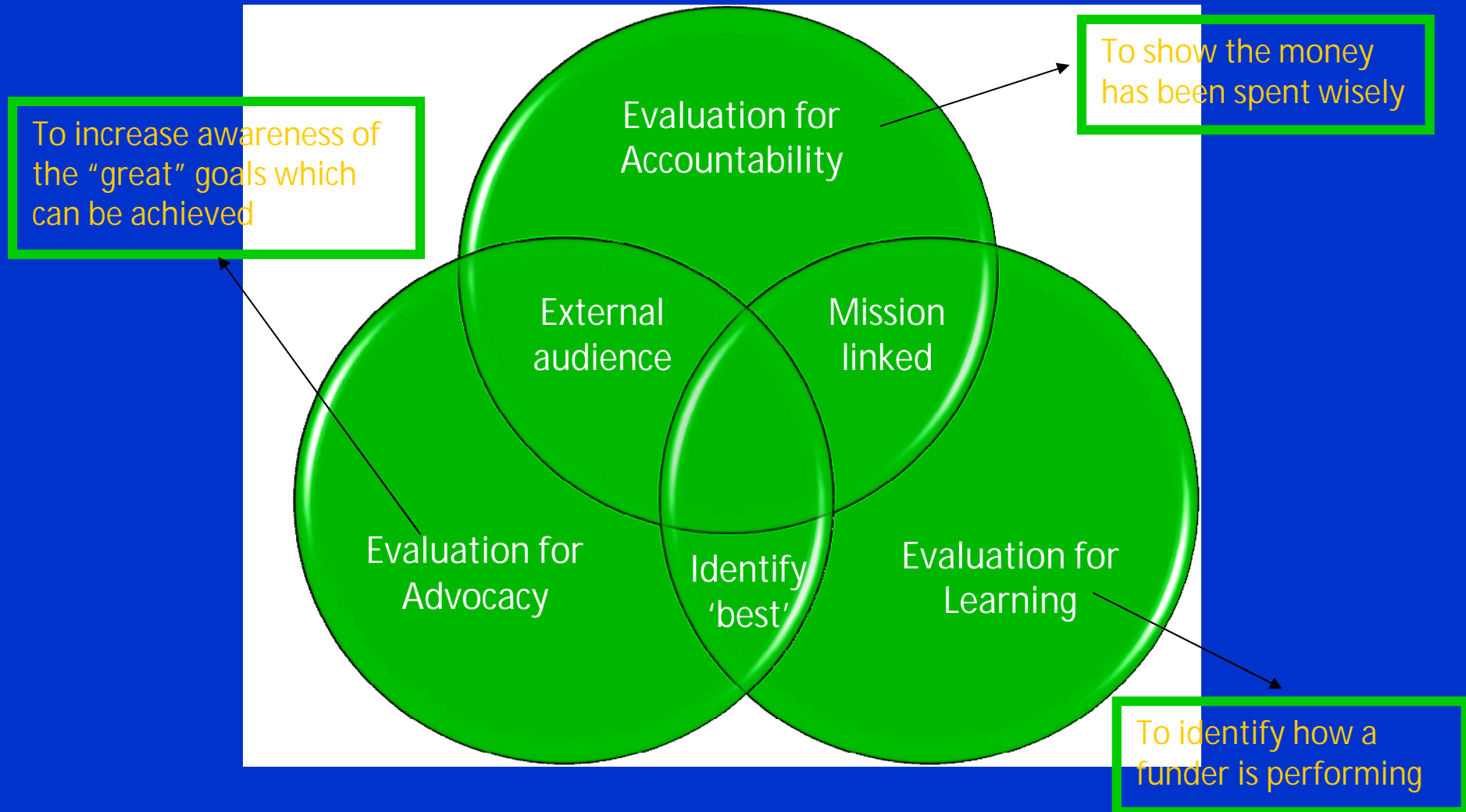
- I reali **fruitori** della ARER
- Organi regionali (Es. comitato di indirizzo R&I)
- Aree Vaste
- Infrastrutture Aziendali Ricerca e Innovazione
- Collegi di Direzione
- Board Aziendali R&I

L'impatto dell'ARER sulla **pianificazione** della ricerca a livello regionale e aziendale

Il progetto “payback” della ricerca

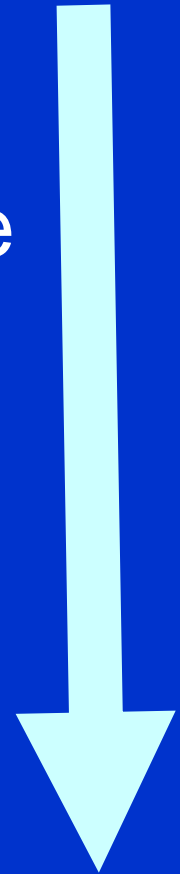
- Documentare “i prodotti” dell’attività di ricerca svolta all’interno delle aziende sanitarie attraverso un *repository* unico, fruibile in modo diretto e remoto da tutti i professionisti sanitari della regione
- Potenziare il capitale intellettuale mettendo in condivisione contenuti intellettuali (articoli, materiali audiovisivi) con una logica “*open archive*”
- Identificare i principali network di ricerca (esistenti e potenziali) attraverso la mappatura delle competenze e dell’impegno in attività di ricerca
- Sviluppare competenze bibliometriche a livello delle aziende sanitarie come condizione necessaria alla costruzione dell’infrastruttura di sviluppo e sostegno alla ricerca

VALUTARE L' IMPATTO DELLA RICERCA BIOMEDICA



Categorie di impatto (CAHS) in ordine di crescente complessità

- Avanzamento delle conoscenze
- Sviluppo di competenze e infrastrutture
- Utilità per i processi decisionali
- Miglioramento dello stato di salute
- Benefici economici e sociali



Conclusioni

La documentazione della attività di ricerca è condizione necessaria per

- Sapere quello che si fa
- Imparare da quello che si fa
- Evitare le duplicazione e la ricerca non necessaria
- Definire le aree di forza e debolezza
- Identificare le priorità e verificare la fattibilità di quello che si vuol fare
- Verificare l'effettivo impatto per le diverse dimensioni della conoscenza e della innovazione