- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 35.153.166.111 Thu, 09 Dec 2021, 08:34:04

L'osservazione clinica, continua o periodica, converge spesso in attività di sorveglianza e/o di studio frequentemente sintetizzate con il termine generico di registri. In questo numero di RpM è sintetizzata l'attività di studio realizzata da un gruppo di lavoro composto da rappresentati di Enti pubblici ed Aziende private, che ha deciso di approfondire potenzialità e criticità che ruotano intorno a questo tema.

Di fatto, sotto la voce "registri" rientra una vasta gamma di strumenti, caratterizzati dalla raccolta sistematica di dati, per lo più clinici, che possono essere utili per studiare la storia naturale di una malattia, oppure per capire come trattamenti, test diagnostici e servizi sono utilizzati nell'ambito della pratica clinica quotidiana. A partire da come cataloghiamo i diversi modi di registrare il dato clinico e dagli obiettivi per cui lo facciamo, è possibile osservare criticità differenti e dover tener conto di molteplici aspetti.

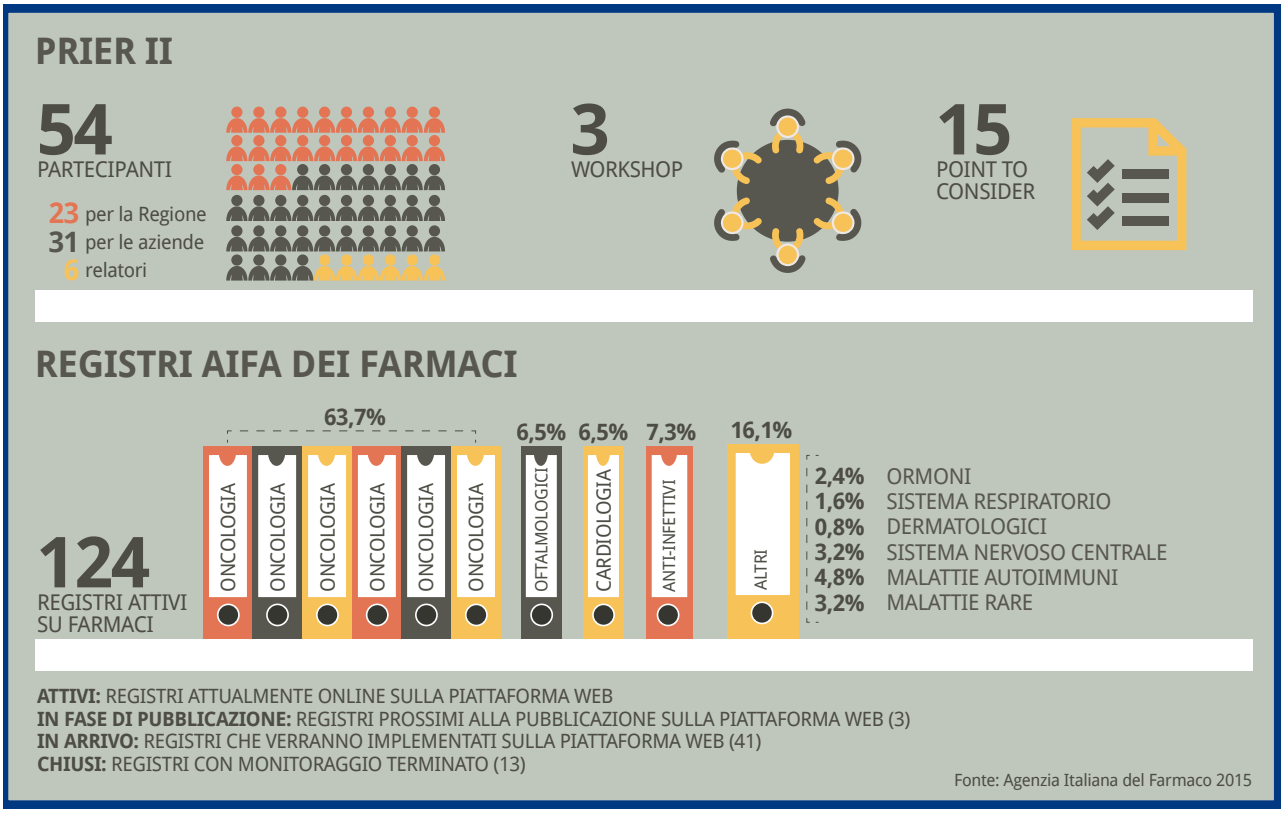
La disponibilità di un sempre maggior numero di dati non dovrebbe poi far perdere il necessario rigore metodologico, mentre occorre sapere cosa dobbiamo (e cosa non possiamo) attenderci dai dati raccolti. Non ultimo, gli aspetti etici e legali associati alla registrazione dei dati ed alla necessaria restituzione al pubblico dell'osservazione raccolta.

Un registro disegnato, condotto e analizzato in modo appropriato è capace di fornire una messe importante di informazioni sull'efficacia, sicurezza e qualità dell'assistenza fornita. Allo stesso tempo occorre mettere a fuoco i tanti aspetti che possono fare di questa attività una fonte inesauribile di informazioni quanto anche un pericoloso appesantimento della pratica clinica.

Da queste considerazioni è quindi nato il progetto PRIER II che ha preso spunto ed ispirazione da quanto realizzato in passato nell'ambito del Programma Ricerca e innovazione Emilia-Romagna (PRI-ER). Quest'ultimo programma si è sempre caratterizzato per iniziative che hanno tentato di sviluppare strumenti di ricerca e iniziative di interesse comune, sia per il settore pubblico sia per quello privato.

A partire dal 2013, il gruppo di lavoro PRIER II ha definito e condiviso assieme un metodo che si è realizzato attraverso seminari e sessioni di studio di cui il presente documento raccoglie i maggiori elementi.

Oltre al tema specifico – di grande attualità per il nostro Paese visti i numeri qui sotto riportati – è quindi anche questo uno degli aspetti originali del lavoro realizzato dal PRIER II: il racconto di un percorso che ha coinvolto i diversi attori del sistema portandoli a ragionare ed approfondire assieme i reali punti da tenere in considerazione , partendo da prospettive molto differenti fra loro (pubblico e privato), per una volta non viziate dalle esigenze dettate dalla negoziazione e dal governo delle risorse.

Il presente lavoro rappresenta il frutto di attività condotte nell'ambito del Programma di Ricerca e Innovazione della Regione Emilia-Romagna (PRIER) nel periodo 2013-2014, prima dell'attuale riorganizzazione dell'Agenzia Sanitaria e Sociale avviata il 1 aprile 2015.

In questi numeri