

# Programma di ricerca Regione-Università 2007-2009

**Anno 2009**

Area 3 - "Formazione alla ricerca e creazione dei research network"

## Modulo 1. Informazioni generali sul progetto

**Azienda ospedaliero-universitaria/IRCCS che presenta la Proposta:** Bologna

**Titolo** (max 200 caratteri): **Network per la documentazione scientifica in sanità in Emilia-Romagna (studio di fattibilità)**

**Titolo breve** (max 50 caratteri): **Network per la documentazione in sanità**

## Responsabile Scientifico

Nome e Cognome: **Roberto D'Alessandro**

Istituzione di appartenenza: Università di Bologna, Facoltà di Medicina e chirurgia

Qualifica professionale: professore associato di Neurologia

Indirizzo:

Telefono:

Fax: E-mail:

## Responsabile Amministrativo **DA DEFINIRE**

Nome e Cognome:

Istituzione di appartenenza:

Qualifica professionale:

Indirizzo:

Telefono:

Fax: E-mail:

## **Lista delle Unità di ricerca afferenti al Progetto**

### **1. Azienda ospedaliero universitaria di Bologna**

R. D'Alessandro, Responsabile del Programma aziendale Medicina orientata al paziente

P. Chiari, Responsabile del Centro studi Evidence based nursing

E. Casadio, Responsabile dell'Ufficio di staff Ricerca, innovazione, governo clinico e valutazione della performance sanitaria.

### **2. Azienda ospedaliero universitaria di Ferrara**

L. Gamberoni, Responsabile dell'Ufficio Formazione e aggiornamento

### **3. Azienda ospedaliero universitaria di Modena**

P. Vandelli, Direttore del Servizio Formazione e aggiornamento

M. Pantaleoni, Responsabile del Servizio Ricerca e innovazione

### **4. Azienda ospedaliero universitaria di Parma**

C. Caminiti, Responsabile della Struttura Ricerca e innovazione

G. Artioli, Responsabile del Settore Formazione e aggiornamento

### **5. Azienda ospedaliera di Reggio Emilia**

R. Iori, Responsabile della Biblioteca

### **6. Area vasta Emilia Nord – CEVEAS**

C. Bassi, Responsabile della Biblioteca

### **7. Area vasta Emilia Centro – Azienda USL di Bologna**

D. Di Diodoro, Responsabile del Knowledge management

### **8. Area vasta Romagna – Azienda USL di Rimini**

I. Panzini, Responsabile Settore Ricerca e innovazione

### **9. Istituti Ortopedici Rizzoli**

A. Viganò, Responsabile della Biblioteca

## **Modulo 2. Descrizione del progetto e sintesi delle attività di tutte le Unità partecipanti alla ricerca**

### **Riassunto** (max 2.000 caratteri)

Devono essere presenti riferimenti a: Contesto, Obiettivi, Risultati attesi

L'accesso alla documentazione scientifica nelle organizzazioni sanitarie e la sua utilizzazione sono elementi critici per la ricerca, per il governo delle innovazioni e per il miglioramento della pratica clinica. Il loro sviluppo richiede un contesto organizzativo favorevole, competenze specialistiche adeguate, soluzioni tecniche in grado di produrre le informazioni direttamente rilevanti nel momento e nelle sedi opportune e operatori motivati e competenti.

Correlato con questi aspetti è anche il tema della valorizzazione dei risultati prodotti dalle attività di ricerca e di valutazione delle innovazioni che si stanno realizzando nel SSR e che devono essere resi disponibili per la comunità scientifica non solo regionale.

All'attenzione del sistema sanitario regionale si pongono, quindi, in modo integrato due ordini di obiettivi: la messa a punto di nuovi modelli utili per la selezione delle fonti di documentazione scientifica e per l'ottimizzazione degli acquisti su scala locale e regionale e la sperimentazione di modalità innovative per la distribuzione e la utilizzazione di informazioni appropriate e utili alla ricerca e alla pratica clinica in modo diffuso.

La finalità generale del progetto che viene proposto è, quindi, la costruzione di un network professionale in grado di orientare e sostenere le scelte per l'acquisizione, l'utilizzazione e la valorizzazione della documentazione scientifica nel Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna, a livello regionale e aziendale. In questa fase la proposta è circoscritta a uno studio di fattibilità, che inquadri i diversi elementi del problema, contestualizzi le situazioni, proponga le possibili soluzioni gettando anche le basi per eventuali successivi sviluppi. In particolare il progetto dovrà portare a una serie di proposte operative per il contesto sanitario regionale che comprenderanno:

- un modello regionale per il governo della documentazione;
- i criteri per la costruzione di un portale regionale;
- i criteri per la scelta di una piattaforma comune per la formazione in e-learning;
- le proposte per programmi formativi;
- i criteri per la costruzione e gestione di un archivio aperto della documentazione scientifica.

## **Dettagliata descrizione degli obiettivi primari e secondari del progetto e dei destinatari (loro numero e caratteristiche ) (max 4.000 caratteri)**

La finalità generale del progetto che viene proposto è la costruzione di un network professionale in grado di orientare e sostenere le scelte per l'acquisizione, l'utilizzazione e la valorizzazione della documentazione scientifica nel Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna, a livello regionale e aziendale. In questa fase la proposta è circoscritta a uno studio di fattibilità, che inquadri i diversi elementi del problema, contestualizzi le situazioni, proponga le possibili soluzioni gettando anche le basi per eventuali successivi sviluppi.

L'accesso alla documentazione scientifica nelle organizzazioni sanitarie e la sua utilizzazione sono elementi critici per la ricerca, per il governo delle innovazioni e per il miglioramento della pratica clinica. Il loro sviluppo richiede un contesto organizzativo favorevole, competenze specialistiche adeguate, soluzioni tecniche in grado di produrre le informazioni direttamente rilevanti nel momento e nelle sedi opportune e operatori motivati e competenti.

Correlato con questi aspetti è anche il tema della valorizzazione dei risultati delle attività di ricerca e di valutazione delle innovazioni che si stanno realizzando nel SSR in particolare attraverso il Programma di ricerca Regione/Università, quello per la Modernizzazione, il PRIER e l'Osservatorio regionale per l'innovazione. Questi impegni hanno prodotto, e sempre più produrranno, nuove conoscenze scientifiche, cliniche e di gestione della sanità che dovranno essere rese disponibili per tutti i professionisti del sistema regionale e dell'intera comunità scientifica.

Il campo della documentazione scientifica in sanità, peraltro, è un settore in rapida evoluzione e sono ora disponibili anche nuove tipologie di prodotti di sintesi della informazione evidence-based, mirati rispettivamente al livello del processo decisionale sanitario-assistenziale (ottica di "public health") e clinico (ottica del "singolo paziente"). Queste due tipologie corrispondono ai repository di linee guida e raccomandazioni clinico-assistenziali e ai prodotti cosiddetti "points of care" (es. BMJ Learning, UpToDate, ecc) che assumono, peraltro, una particolare rilevanza a seguito della cessazione della disponibilità della fonte Clinical Evidence (e del collegato progetto EccE e derivati) da parte di AIFA.

In Emilia-Romagna i problemi della selezione e della acquisizione della documentazione scientifica in sanità, in particolare delle banche dati e dei periodici, e della formazione dei professionisti in questo settore erano stati affrontati in particolare dal Gruppo operativo per il trasferimento dei risultati della ricerca bibliografica nei servizi sanitari (GOT), composto dalle Biblioteche di 13 Aziende sanitarie e con il coordinamento della Soprintendenza per i beni librari e documentari della Regione Emilia-Romagna, attivo dal 2000 al 2008. Tutte le Aziende partecipanti acquisivano e accedevano alle stesse risorse e contribuivano in parti uguali al loro acquisto attraverso contratti consortili.

All'attenzione del sistema sanitario regionale si pongono, quindi, in modo integrato due ordini di obiettivi:

1. la messa a punto di nuovi modelli utili al sistema sanitario regionale per la selezione delle fonti di documentazione scientifica (primaria, secondaria e terziaria) e per l'ottimizzazione degli acquisti su scala locale e regionale;
2. la sperimentazione di modalità innovative per la raccolta, l'archiviazione, la distribuzione e la utilizzazione di informazioni appropriate e utili alla ricerca e alla pratica clinica in modo diffuso.

I destinatari finali del progetto sono, potenzialmente, tutti gli operatori sanitari interessati del SSR. Più specificamente il network intende collegare da un lato gli esperti delle biblioteche e dei centri di documentazione sanitari della regione e dall'altro quelle figure che svolgono funzioni di tutoraggio e supporto nella ricerca della documentazione nei dipartimenti assistenziali, negli staff, nelle scuole, etc.

## Conoscenze già disponibili sull'argomento e nuove informazioni che il progetto intende produrre (max 2.000 caratteri e indicazione di almeno 3 referenze bibliografiche pertinenti)

Italia sono state avviate alcune importanti esperienze in questo campo. Tra queste vanno citate:

- il Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo (<http://www.sbbi.it/>), istituito nel 1994 con la legge 41/1994, finanziato dalla Regione Lombardia, il cui coordinamento è curato dal Dipartimento di Farmacologia Medica dell'Università di Milano e che gestisce anche l'acquisto delle risorse elettroniche da mettere a disposizione delle 156 strutture sanitarie collegate nel network;
- il sistema BIBLIOSAN (<http://www.bibliosan.it/>), avviato nel 2003 e finanziato dal Ministero della Salute, che collega le biblioteche di 56 Enti di ricerca biomedici italiani (43 IRCCS, 10 IZS, ISS, ISPEL, AgeNaS) e che è coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità a cui compete anche l'acquisto delle risorse comuni;
- la Biblioteca Medica Virtuale di Bolzano (<http://www.bmv.bz.it/>), istituita nel 2005, promossa dalla Provincia autonoma che ne sostiene anche tutti i costi e che cura direttamente attraverso il proprio Ufficio per la Formazione del personale sanitario; vi aderiscono i 4 Comprensori sanitari, le 7 Aziende ospedaliere, la Scuola Provinciale Superiore di Sanità Claudiana e il Dipartimento Sanità e Politiche Sociali della Provincia; sono previste attività didattiche sia in aula che in modalità e-learning ed è stato attivato un portale web ([www.bmv.bz.it](http://www.bmv.bz.it/));
- i progetti in corso in Toscana e in Piemonte.

Diverse sono anche le esperienze a livello internazionale tra cui nel Regno Unito il progetto NHS Evidence che comprende anche NHS Evidence Health Information Resources (<http://www.library.nhs.uk/Default.aspx>; <http://www.evidence.nhs.uk/>), la biblioteca virtuale del sistema sanitario creata nel 1999. Il progetto partito nell'aprile del 2009 in collaborazione con il NICE ha come obiettivo quello di rendere disponibili attraverso il proprio portale tutte le migliori evidenze disponibili (con particolare riguardo alla letteratura secondaria – linee guida e revisioni).

Il progetto intende studiare queste esperienze al fine di orientare le scelte locali e di, eventualmente, promuovere forme di collaborazione.

## Metodologia (max 9.000 caratteri)

Specificare: 1. Contenuti; 2. Metodologia; 3. Modalità organizzative, fasi e tempi del progetto; 4. Modalità di valutazione; 5. Strutture e risorse disponibili.

### Contenuti, metodologia e modalità organizzative (Workpackage)

#### WP1. Gruppo di progetto

Costituzione del gruppo di progetto, definizione dettagliata delle attività, verifica dell'agenda, avvio delle Unità operative e dei gruppi di lavoro, coordinamento dei WP, organizzazione della documentazione prodotta e della fase di diffusione dei risultati.

#### WP2. Modelli di offerta di documentazione scientifica in sanità

Analisi delle caratteristiche del mercato internazionale della documentazione scientifica in sanità e delle esperienze di negoziazione e acquisizione delle fonti a pagamento. Analisi delle principali esperienze a livello internazionale e nazionale, con particolare riferimento a quelle caratterizzate dalla integrazione di istituzioni di diversi settori, sanitari, universitari e di ricerca.

#### WP3. Documentazione in sanità in Emilia-Romagna

Censimento delle risorse bibliografiche online già in uso nelle strutture del SSR e universitarie della regione. Stima dei costi e dei servizi offerti. Analisi delle tecniche di accesso alle informazioni e delle caratteristiche dell'infrastruttura informatica utilizzata. Esame delle criticità.

#### WP4. Bisogni informativi

Identificazione delle principali tipologie di possibili fruitori della documentazione scientifica in sanità (ricercatori, medici ospedalieri, medici di medicina generale, infermieri, operatori della prevenzione, direzioni mediche, studenti,...). Analisi delle esperienze di studio dei bisogni informativi e formativi specifici. Elaborazione di indicazioni per la promozione dei bisogni informativi.

#### WP5. Modello regionale per il governo della documentazione in sanità

Elaborazione di un modello di organizzazione a livello regionale per il governo della documentazione, la soddisfazione dei bisogni informativi, l'accordo sulle modalità di finanziamento comprendente anche una proposta di elenco di riviste e basi dati a pagamento necessarie per rispondere al bisogno.

#### WP6. Portale regionale per la documentazione in sanità

Elaborazione di criteri per la realizzazione di un portale web che contenga il catalogo regionale delle risorse e faciliti l'accesso e l'utilizzo delle informazioni per la ricerca e per la decisione clinica.

#### WP7. Strutture e progetti formativi per la promozione della documentazione in sanità

Elaborazione di criteri per la proposta di percorsi di formazione rivolti agli esperti della documentazione che costituiranno il network professionale con particolare attenzione alle funzioni di tutoraggio e agli operatori sanitari interessati alla utilizzazione delle risorse documentali. Analisi delle piattaforme e-learning e dei prodotti disponibili.

#### WP8. Archivio aperto della documentazione scientifica in sanità del SSR dell'Emilia-Romagna

Elaborazione di criteri per il coordinamento di archivi aperti in grado di rilevare e raccogliere la documentazione prodotta nel sistema sanitario regionale a partire dalle ricerche finanziate dal sistema sanitario pubblico e comprendente un *repository* per la gestione, la condivisione e la diffusione dei prodotti in forma digitale della ricerca.

### **Fasi, tempi e modalità di valutazione**

Nel primo trimestre verrà avviato lo studio, definito il programma e l'agenda dettagliata delle attività e delle responsabilità. Il WP1 continuerà il suo lavoro per l'intero anno di lavoro curando il coordinamento del progetto e le fasi conclusive di organizzazione della documentazione prodotta e della fase di diffusione dei risultati.

I WP 2/3/4/5 verranno realizzati nel secondo e terzo trimestre e porteranno alla stesura di un Report intermedio contenente anche le proposte dettagliate per avviare, eventualmente, le procedure di acquisto consortile per il 2011.

I WP 6/7/8 verranno realizzati nel quarto trimestre e porteranno alla stesura di un Report conclusivo contenente la documentazione e le proposte dettagliate relative ai diversi WP e alla presentazione in un workshop.

### **Strutture e risorse disponibili**

Il progetto può contare sugli esperti delle UO e dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale e dei centri che a livello nazionale hanno già avviato le esperienze citate.

### **Trasferibilità dei risultati al contesto sanitario regionale (max 1.500 caratteri)**

La trasferibilità della proposta al contesto sanitario regionale è la finalità generale del progetto. Questa si concretizzerà in particolare attraverso:

- il modello regionale per il governo della documentazione;
- il portale regionale per la documentazione in sanità;

- la piattaforma comune per la formazione in e-learning;
- i programmi formativi per la promozione della documentazione;
- l'archivio aperto della documentazione scientifica.

**Se rilevante ed applicabile al progetto, specificare modalità di riconoscimento**

**Accademico ed ECM (max 2.500 caratteri)**

Non previsto in quanto studio di fattibilità.

## Breve curriculum vitae (CV) del Responsabile del progetto (max 2.000 caratteri)

Nato a Bologna il 7/1/1950. Laureato in Medicina e Chirurgia nel 1974 con 110/110 e lode.  
Specializzato in Neurologia nel 1978 con punti 70/70 e lode.  
Attualmente Professore Associato di Neurologia presso l'Università di Bologna.  
Dal 1985 si occupa principalmente di Neuroepidemiologia.  
E' autore di 105 pubblicazioni su riviste internazionali con Impact factor  $\geq 1$  (IF totale > 300), prevalentemente riguardanti l'epidemiologia descrittiva, analitica e sperimentale delle malattie neurologiche.  
E' stato direttore del I corso di epidemiologia clinica in Neurologia (Bologna 1997) e dei successivi corsi di Evidence Based Neurology della Associazione di Neuroepidemiologia (Novara 2004, 2005, 2007).  
Insegna Neurologia o materie affini in numerose scuole di specializzazione della Facoltà di Medicina e Chirurgia ed al Corso di Laurea in Odontoiatria e Protesi Dentarie dell'Università di Bologna.  
Membro del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia 2005-2007. E' membro del comitato editoriale di Neuroepidemiology. Direttore scientifico di Evidence Based Neurology. Componente del Neuroepidemiology Research Group - World Federation of Neurology. Referee per: Neurol. Sci., J. of Neurology, European Journal of Neurology, J. Neurol. Neurosurg. and Psychiatry, Epilepsia, Neurology Seizures.  
Responsabile del progetto aziendale "Medicina orientata al paziente" del Policlinico S.Orsola-Malpighi.

## Pubblicazioni scientifiche

Fino a 5 referenze rilevanti ai temi del progetto relative al periodo 2004-2008

Vignatelli L, **D'Alessandro R**, Candelise L.  
Antidepressant drugs for narcolepsy.  
Cochrane Database Syst Rev. 2008 Jan 23;(1):

Vignatelli L, Rinaldi R, Baldin E, Tinuper P, Michelucci R, Galeotti M, de Carolis P, **D'Alessandro R**.  
Impact of treatment on the short-term prognosis of status epilepticus in two population-based cohorts.  
J Neurol. 2008 Feb;255(2):197-204

Vignatelli L, Rinaldi R, Galeotti M, de Carolis P, **D'Alessandro R**.  
Epidemiology of status epilepticus in a rural area of northern Italy: a 2-year population-based study.  
Eur J Neurol. 2005 Nov;12(11):897-902.

**D'Alessandro R**, Guarino M, Greco G, Bassein L; Emilia-Romagna Study Group on Clinical and Epidemiological Problems in Neurology.  
Risk of seizures while awake in pure sleep epilepsies: a prospective study.  
Neurology. 2004 Jan 27;62(2):254-7.

Ragonese P, Filippini G, Salemi G, Beghi E, Citterio A, **D'Alessandro R**, Marini C, Monsurrò MR, Aiello I, Morgante L, Tempestini A, Fratti C, Ragno M, Pugliatti M, Epifanio A, Testa D, Savettieri G.  
Accuracy of death certificates for amyotrophic lateral sclerosis varies significantly from north to south of Italy: implications for mortality studies.  
Neuroepidemiology. 2004 Jan-Apr;23(1-2):73-7.

