

MONITORAGGIO DELLE TERAPIE E LORO EFFETTI AVVERSI NELLA POLINEUROPATIA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE IN REGIONE PUGLIA: UN APPROCCIO INNOVATIVO IN UNA MALATTIA RARA

Tipologia: Regionale

Codice Progetto: Malattie Rare

Programma: Bando a cascata per soggetti pubblici e privati nell'ambito del Progetto "THE - Tuscany Health

Ecosystem"

Call: Avviso per la presentazione di progetti per finalità di ricerca in materia di cura per malattie rare in attuazione dell'art. 6 della Legge Regionale del 14 aprile 2018, n. 15 "Norme in materia di nomina dei Direttori generali delle aziende ed enti del servizio sanitario regionale in attuazione del Decreto Legislativo 4 agosto 2016 n. 171 e interventi finanziari in favore della ricerca per la cura delle malattie rare", pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 122 del 24-10-2019

Il progetto ha lo scopo di monitorare l'utilizzo delle terapie per la polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante (CIDP) in Regione Puglia e valutarne gli effetti avversi. Gli obiettivi specifici del progetto sono quelli di: (i) Descrivere l'utilizzo delle diverse terapie per la CIDP in tutti i pazienti ricoverati o ambulatoriali in uno studio retrospettivo (periodo 2009-2019) e prospettico (2020-21), utilizzando i dati raccolti dalla rete delle Neurologie pugliesi, (ii) Valutare l'incidenza degli effetti avversi dei farmaci e procedure utilizzate nella CIDP utilizzando i dati raccolti dalla rete delle Neurologie pugliesi negli stessi periodi, (iii) Valutare la possibilità di utilizzare diversi Data-base Sanitari Amministrativi Elettronici (DSAE) regionali tra loro collegati, per monitorare sia l'utilizzo di farmaci che i loro possibili effetti avversi e (iv) Valutare eventuali differenze nell'accesso alle terapie per età, genere, condizioni socio-economiche, e aree geografiche. Al progetto partecipa in qualità di "Collaboratore" (UNITÀ OPERATIVA 2) l'Unità di Neurologia della Fondazione IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo con il coinvolgimento dei dott.ri Leone, Zarrelli e Alboini.

Durata del progetto

07.01.2020 - 31.10.2023

Responsabile scientifico per il Dipartimento

prof.ssa Francesca Fortunato

Partnership

Fondazione IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo

Budget

Budget totale: Eur 70.000,00

Budget Dipartimento: Eur 35.000,00

Settore ERC 2024 del progetto

LS5_11 Neurological and neurodegenerative disorders

LS7_9 Public health and epidemiology