

Progetto ParkLink

Un sistema di *record linkage* per la ricerca sulla Malattia di Parkinson a Bologna

ParkLink è un progetto di ricerca coordinato dall'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna dell'Ospedale Bellaria e condotto presso tutti gli ambulatori di neurologia dell'AUSL di Bologna. Lo scopo è quello di creare un sistema di *record linkage*, ovvero uno strumento per seguire nel tempo l'evoluzione clinica e le attività assistenziali nei pazienti con Malattia di Parkinson e parkinsonismi dell'area di Bologna, attraverso le informazioni ottenute dal collegamento dei database amministrativi sanitari.

Un *data linkage* è definito come "il mettere insieme le informazioni provenienti da diversi registri che sono relative allo stesso individuo". Il *linkage* è ottenibile usando un gruppo limitato di variabili socio-demografiche che identificano in modo univoco e attendibile un individuo in due o più database. I *record linkage systems* sono strumenti importanti per la ricerca in campo sanitario.

ParkLink è uno studio osservazionale di coorte prospettica che coinvolge tutti i neurologi che praticano nell'area di Bologna e che desiderano partecipare. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico. La partecipazione allo studio è considerata a tutti gli effetti attività scientifica. **I colleghi che vorranno partecipare saranno membri del "Bologna Parkinson Group" e risulteranno nelle pubblicazioni scientifiche e nel sito WEB (in preparazione). Inoltre tutta l'attività sarà accreditata ECM (circa 20 crediti all'anno).** Sono previste riunioni periodiche per discussione di casi clinici e aggiornamento.

L'inserimento dei casi nel database è stato estremamente semplificato, in modo da interferire il meno possibile con la pratica clinica. In ogni caso il sistema di registrazione sarà illustrato direttamente a tutti gli interessati.

Sono inclusi nello studio tutti i pazienti adulti con diagnosi di Malattia di Parkinson o parkinsonismo residenti nell'area dell'Azienda USL di Bologna, assistiti da qualsiasi neurologo dello stesso territorio. I dati raccolti permetteranno di stimare le caratteristiche epidemiologiche della malattia, consentiranno la valutazione della qualità dei percorsi diagnostico-terapeutici nella Malattia di Parkinson e forniranno informazioni importanti riguardo la disabilità della malattia, il carico assistenziale e l'impiego di risorse sanitarie (*burden of disease*).

Il sistema ParkLink è un progetto unico in Italia che potrà fornire la piattaforma utile allo sviluppo di progetti di ricerca sulla cura della Malattia di Parkinson e parkinsonismi. Nel prossimo futuro il sistema ParkLink farà da modello per lo studio di altre patologie neurologiche nell'ambito dell'Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna.

Per chiedere ulteriori informazioni o aderire scrivere a parklink@ausl.bologna.it.