Deliberazioni Rep. n.1016/2026 Prot. n. 0066688 del 30/10/2026 - UOR: 00.02.0

PROGETTO: “DATI PARLANTI”

Sistema di gestione dei dati clinici e assistenziali per le patologie retiniche

U.O.C. proponente:
U.O.C. 34.01 Oftalmologia – Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “Paolo Giaccone”, Palermo

1. Razionale

Negli ultimi dieci anni la U.O.C. di Oftalmologia dell’A.O.U.P. Policlinico “P. Giaccone” di Palermo ha sviluppato un’intensa attività clinica, scientifica e didattica, con particolare riferimento alle patologie retiniche e maculari.

L’unità operativa rappresenta un centro di riferimento per la diagnosi, il trattamento e il follow-up di un elevato numero di pazienti affetti da patologie retiniche, tra cui:

- degenerazione maculare senile neovascolare (nAMD)
- edema maculare diabetico (DME)
- edema maculare secondario ad occlusione venosa retinica (RVO)
- altre forme di neovascolarizzazione coroideale o sottoretinica

La gestione clinica di tali patologie comporta una **notevole produzione di dati clinici e strumentali**, derivanti da visite ambulatoriali, esami diagnostici e trattamenti intravitreali.

Attualmente tali dati sono archiviati mediante **strumenti eterogenei e non integrati** (cartacei, file elettronici, database locali), con conseguente:

- dispersione delle informazioni
- difficoltà di analisi sistematica
- limitata possibilità di utilizzo per applicazioni di gestione clinica (setting assistenziali, valutazioni di patient journey, ottimizzazione dei percorsi e valutazioni farmaco-economiche)

Esperienze internazionali dimostrano come la creazione di **registri clinici strutturati** consenta di monitorare efficacia e sicurezza dei trattamenti nella pratica reale e di migliorare la qualità delle cure. Un esempio è il **Fight Retinal Blindness! Registry**, che raccoglie dati clinici longitudinali sui pazienti affetti da malattie retiniche trattati nella pratica clinica quotidiana.

Alla luce di queste premesse nasce il progetto **“Dati Parlanti”**, finalizzato alla sistematizzazione e valorizzazione del patrimonio informativo clinico della U.O.C., ai fini di gestione clinica come sopra indicato.

---

2. Obiettivi del progetto

Obiettivo generale

Realizzare un **database clinico strutturato** per la raccolta, organizzazione e analisi dei dati relativi ai pazienti affetti da patologie retiniche seguiti presso la U.O.C. di Oftalmologia.

Obiettivi specifici

1. **Sistematizzare la raccolta dei dati clinici** relativi ai pazienti afferenti ai servizi di retina medica e chirurgica.
2. **Digitalizzare e integrare i dati clinici retrospettivi** a partire dall'anno 2015.
3. **Consentire analisi epidemiologiche e farmaco-economiche** relative alla gestione dei trattamenti intravitreali.
4. **Ottimizzare i percorsi clinico assistenziali** del paziente affetto da maculopatie, riconsiderando gli aspetti organizzativi della U.O.C.

---

3. Metodologia

Il progetto prevede la collaborazione con il sistema informativo aziendale (SIA) per la **realizzazione,** da parte di quest'ultimo, **di un database dedicato** alla raccolta strutturata dei dati dei pazienti affetti da patologie retiniche trattati presso la U.O.C. anche a partire dall'implementazione della cartella clinica elettronica in uso già presso la AOUP.

Seguirà un momento di analisi dei dati con lo scopo di produrre i seguenti output:

1. dati demografici della popolazione afferente alla UOC (valore epidemiologico)
2. percorsi diagnostico assistenziali: loro sviluppo nel tempo
3. valutazione farmaco-economica dei setting che nel tempo si sono susseguiti

3.1 Raccolta dati

Saranno raccolti:

Dati anagrafici e demografici

- età
- sesso
- fattori di rischio sistemici

Dati clinici oftalmologici

- diagnosi
- acuità visiva
- parametri OCT
- stato della retina
- eventuali comorbidità oculari

Dati terapeutici

- tipo di farmaco intravitreale

- numero di iniezioni
- regime terapeutico
- eventuali complicanze

Dati di follow-up

- risposta al trattamento
- variazione dell'acuità visiva
- evoluzione morfologica retinica

3.2 Tipologia di raccolta dati

Il database includerà:

- **dati retrospettivi** dal 2015
- **dati prospettici** raccolti durante la normale attività clinica

---

4. Struttura del database

Il sistema sarà progettato per:

- garantire **standardizzazione dei dati**
- consentire **analisi statistiche e reporting**
- rispettare le normative su **privacy e protezione dei dati (GDPR)**

---

5. Figura professionale prevista: Data Manager

Il compimento delle attività previste dal progetto dovrà essere affidato alla figura professionale di un **Data Manager**, mediante l'attivazione di un contratto specifico, i cui requisiti saranno specificati nell'apposito bando di selezione.

Il Data Manager, dunque, avrà il compito di:

- supportare la interazione con il SIA
- organizzare la raccolta dei dati
- inserire e validare i dati nel database
- controllare qualità e completezza dei dataset
- collaborare alla preparazione di dataset per analisi dei dati come indicato nella metodologia
- supportare le attività di audit clinico e reportistica per l'AOUP

Impegno previsto

Il Data Manager sarà incaricato per un impegno stimato di **2 accessi settimanali per 10 ore complessive**.

---

6. Durata del progetto

Durata prevista:

12 mesi

---

7. Risultati attesi

- creazione del **primo database strutturato delle patologie retiniche della U.O.C.**
- miglioramento della **qualità e tracciabilità dei dati clinico-assistenziali**
- possibilità di **analisi farmaco-economiche sui trattamenti intravitreali**
- miglioramento dell'**organizzazione** dell'ambulatorio retina medica

---

8. Impatto del progetto

Il progetto "Dati Parlanti" consentirà di:

- valorizzare il patrimonio di dati clinico-assistenziali della U.O.C.
- migliorare la gestione dei pazienti affetti da patologie retiniche
- supportare decisioni organizzative e gestionali basate su evidenze real-world.

QUADRO ECONOMICO per il Progetto DATI PARLANTI Data inizio --------- fine -------			
ATTIVITÀ	Costo senza iva (Euro)	+ 22% iva (Euro)	Totale + 22% iva (Euro)
Compenso omnicomprensivo per incarico di data manager della durata di 12 mesi	15.000	3.300	18.300
Costo per materiale di consumo: licenze software, spese di comunicazione e divulgazione dei risultati	1.393,44	306,57	1.700
Totale	16.393,44	3.606,56	20.000