



SINOSSI STUDIO: Raccolta Dati Clinici (RADAC) PSP

<u>TITOLO</u>	Raccolta Dati Clinici (RADAC) PSP
<u>Disegno dello studio</u>	Studio clinico osservazionale, prospettico, multicentrico, non interventistico, no profit della durata di sei anni per la creazione di una piattaforma di RAccolta DATi Clinici (RADAC) relativa alla Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP) (RADAC PSP) cui abbiano accesso i diversi Centri per i disturbi del movimento distribuiti sul territorio italiano.
<u>Coordinatore</u>	Dott.ssa Marina Picillo Centro per le malattie neurodegenerative (CEMAND) Scuola medica salernitana AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona Dipartimento A.I. di Scienze mediche Largo Città di Ippocrate 1, 84131, Salerno Telefono/Fax: 089969119 E-mail: mpicillo@unisa.it
<u>Centro Promotore</u>	Dott.ssa Marina Picillo, Università degli Studi di Salerno, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana" Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus
<u>Razionale</u>	La Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP) si caratterizza per la perdita progressiva di specifiche popolazioni di neuroni a causa di disturbi metabolici o tossici (Dugger et al., 2017) e per la comparsa di sintomi motori, cognitivi e comportamentali. I trattamenti ad oggi disponibili non risultano eccessivamente efficaci per tale condizioni patologica che rappresenta, quindi, un costo elevato per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) in termini economici e sociali. Attualmente, inoltre, non sono disponibili dati epidemiologici sulla distribuzione della PSP sul territorio nazionale poiché manca una rete di centri dedicati ai disturbi del movimento che condividano lo stesso sistema di raccolta dei dati stessi.

	Descrivere le caratteristiche cliniche della PSP e dei suoi fenotipi, studiare le variazioni territoriali e temporali, oltre che descrivere la storia naturale della patologia ed identificare sottotipi clinici, fattori di rischio e protettivi è fondamentale per la pianificazioni di trattamenti più efficaci.
<u>Obiettivo dello studio</u>	Il presente progetto ha l'obiettivo di raccogliere, valutare, organizzare ed archiviare in modo continuativo e sistematico le informazioni clinico - demografiche relative ai pazienti rendendole disponibili per futuri studi e ricerche e promuovendo l'utilizzo presso i diversi centri che si occupano di disturbi del movimento di sistemi di classificazione e registrazione uniformi e confrontabili. Le misurazioni di interesse saranno: ▪ Anamnesi medica ▪ Esame neurologico
<u>Popolazione oggetto di studio</u>	La popolazione oggetto di studio è rappresentata da pazienti affetti Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP) che si rivolgono al Centro per le Malattie Neurodegenerative (CEMAND), Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Sezione Neuroscienze, Università di Salerno (Salerno, Italia) come pazienti e agli altri Centri per i disturbi del movimento distribuiti sul territorio italiano.
<u>Organizzazione e monitoraggio dello studio</u>	I dati raccolti e processati, saranno elaborati e conservati in forma anonima sulla piattaforma centralizzata RADAC PSP.
<u>Considerazioni statistiche</u>	L'analisi dei dati mirerà alla raccolta dei dati ed all'analisi descrittiva del campione raccolto. Sia le variabili socio-demografiche sia le variabili cliniche raccolte saranno dettagliatamente descritte con statistiche adeguate. Le variabili continue saranno descritte tramite parametri di tendenza centrale (media e mediana) e di dispersione (deviazione standard, min-max, Q1-Q3) mentre le variabili categoriali saranno descritte con la frequenza assoluta e percentuale.
<u>Durata dello studio</u>	Lo studio avrà inizio dalla data di approvazione della convezione con il ministero della salute ed avrà durata di <u>10 anni complessivi</u> ⁱ .

ⁱ Versione 2 del 18/05/2024