



AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA CONSORZIALE POLICLINICO DI BARI

UNIVERSITÀ' DEGLI STUDI DI BARI "ALDO MORO"
D.A.I. NEUROSCIENZE ORGANI DI SENSO E APPARATO LOCOMOTORE
U.O.C. DI NEUROLOGIA UNIVERSITARIA 'F.M. PUCA'
SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN NEUROLOGIA

Direttore: Prof. Giovanni Defazio



SEGRETERIA 080/5594340 REPARTO: 080/5592332 email: neurologia.puca@policlinico.ba.it

SINOSSI STUDIO: Raccolta Dati Clinici (RADAC) Distonie dell'adulto (RIDA)

TITOLO	Raccolta Dati Clinici (RADAC) Distonie dell'Adulto (RIDA)
Disegno dello studio	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 alle distonie dell'adulto (RIDA) cui abbiano accesso i diversi Centri per i disturbi del movimento distribuiti sul territorio italiano
Coordinatore	Dott.ssa Roberta Pellicciari U.O.C. Neurologia "Amaducci D.A.I. Neuroscienze Organi Di Senso E Apparato Locomotore, AOU Policlinico Bari
Centro promotore	Università' Degli Studi Di Bari "Aldo Moro" D.A.I. Neuroscienze Organi Di Senso E Apparato Locomotore, AOU Policlinico Bari Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus
Razionale	Le distonie dell'adulto costituiscono un gruppo di patologie caratterizzate da contrazioni muscolari involontarie che producono movimenti involontari e/o posture anomale in diverse parti del corpo. Nell'adulto, la distonia pur interessando spesso solo uno o pochi gruppi muscolari contigui può tuttavia veicolare un elevato grado di disabilità. Sulla base dei dati oggi disponibili, il numero di soggetti affetti da distonie dell'adulto in Italia può essere stimato intorno ai 30.000 con un'incidenza di circa 12.5 nuovi casi per milione di abitanti l'anno. 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 pianificazione di trattamenti più efficaci.
Obiettivi	Raccogliere, valutare, organizzare e archiviare in modo continuativo e sistematico informazioni clinico-demografiche rilevanti su tutti i casi sui casi di distonia ad esordio adulto, rendendole disponibili per studi e ricerche.

	2. Promuovere l'uso nei diversi centri che si occupano di distonie dell'adulto di sistemi di classificazione e registrazione uniformi e confrontabili. 3. Descrivere la patologia e le sue variazioni territoriali e temporali attraverso misure di prevalenza e incidenza a livello locale e nazionale. 4. Descrivere la storia naturale delle distonie dell'adulto. 5. Identificare sottotipi clinici e fattori di rischio e protettivi.
Popolazione in studio	soggetti affetti da distonia dell'adulto residenti nelle diverse regioni Italiane che si rivolgono per diagnosi e trattamento ai centri per i disturbi del movimento distribuiti sul territorio nazionale.
Organizzazione e monitoraggio dello studio.	I dati raccolti e processati, saranno elaborati e conservati in forma anonima sulla piattaforma centralizzata RADAC RIDA
Considerazioni statistiche	L'analisi dei dati a descrivere le caratteristiche clinico demografiche del campione raccolto 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.
Durata dello studio	Lo studio avrà inizio dalla data di approvazione della convenzione con il ministero della salute ed avrà durata di 10 anni complessivi