

1. Standardizzazione delle modalità di accesso ai dati **individuali degli archivi sanitari regionali** da parte dei ricercatori.

- Si potrebbe pensare di utilizzare il modello lombardo come punto di partenza per definire un modello di accesso ai dati da usare a livello di tutte le Regioni, modificandone alcuni aspetti quali ad esempio: i) consentendo ai ricercatori degli enti accreditati di proporre propri protocolli di ricerca su temi non proposti direttamente dalla Regione; in questo caso la solidità del protocollo dovrebbe essere valutata oltre che dalla Regione anche da un comitato di valutazione ad hoc; ii) ampliando gli enti accreditabili; iii) semplificando le procedure di accreditamento.



2. Standardizzazione delle modalità di accesso ai **dati individuali degli archivi sanitari nazionali** da parte dei ricercatori

- Il modello lombardo, opportunamente modificato, potrebbe anche costituire la base su cui definire un modello di accesso per i dati nazionali residenti presso Ministero della salute, ISS e ISTAT, valutando anche la possibilità/opportunità di protocolli d'intesa tra gli Enti per favorire il link delle informazioni tra banche dati diverse.
- Le Società scientifiche si facciano promotrici e diano la loro disponibilità agli Enti nazionali per lavorare su una proposta operativa.



3. Valutazione della solidità dei protocolli basati su studi osservazionali retrospettivi con archivi sanitari regionali e nazionali

- Potrebbe essere necessario istituire dei Comitati di Valutazione Regionali e presso gli Enti nazionali (CV) che possano valutare la solidità metodologica dei protocolli di ricerca magari istituendo un coordinamento nazionale dei CV per armonizzarne le regole di valutazione. Questi Comitati dovrebbero anche monitorare i report/pubblicazioni prodotte dall'attività di ricerca.



4. Studi multicentrici con dati individuali provenienti da archivi sanitari regionali

L'accesso ai dati di progetti multicentrici potrebbe avvenire in modi diversi:

- i dati confluiscono in un unico repository (gestito da una delle Regioni) che permette l'accesso ai partner mediante un apposito datawarehouse dotato di opportuni livelli di sicurezza per l'accesso;
- la regione proponente il progetto effettua l'unione dei dati individuali in un unico dataset e li rende disponibili in locale ai partner per l'analisi;
- ogni Regione analizza i propri dati secondo un protocollo standardizzato e condiviso e successivamente si sintetizzano i risultati locali mediante un approccio meta-analitico



5. Studi su coorti di pazienti o con dati clinici che richiedono il link con gli archivi sanitari regionali e nazionali

- Le Società scientifiche si facciano promotrici della rimozione degli ostacoli che limitano questo link evidenziando come tali limitazioni impedirebbero, di fatto, di produrre evidenze scientifiche di enorme rilevanza sia per le Regioni che per l'intera comunità scientifica.

