

DESCRIZIONE TECNICA DELLA PROGETTAZIONE, REALIZZAZIONE E GESTIONE DI QUESTIONARI ON-LINE DA UTILIZZARE NELLE SURVEY PREVISTE DAL PROGETTO EUROPEO H2020 MSC-RISE *Personalized pREvention of Chronic Diseases consortium (PRECeDI)*

Il progetto *Personalized pREvention of Chronic Diseases consortium (PRECeDI)* è un progetto europeo del framework H2020 Marie-Curie RISE che ha come obiettivo generale il trasferimento delle scoperte del genoma umano nella pratica clinica, massimizzando i benefici per la salute e minimizzando i danni alle popolazioni.

La genomica in sanità pubblica è un ambito multidisciplinare che ha stabilito basi scientifiche per una corretta implementazione dei progressi della genomica nella pratica clinica e di sanità pubblica. Tuttavia, tale implementazione è ancora nelle fasi iniziali con numerosi quesiti non ancora risolti. La rapida diffusione dei test genetici e la loro commercializzazione hanno un impatto sul sistema sanitario e sollevano preoccupazioni per quanto riguarda la corretta fornitura di servizi di genetica medica. La preoccupazione principale è l'introduzione precoce di test genetici predittivi, sia nel settore pubblico che nel privato, di cui la validità analitica e clinica, nonché l'utilità delle strategie diagnostiche e di screening non sono ben documentate. Una grande varietà di test genetici sono attualmente offerti direttamente ai consumatori (*direct-to-consumer*, DTC) da parte di imprese private presenti soprattutto negli Stati Uniti, ma anche in Europa. La maggior parte delle aziende opera via internet e senza il coinvolgimento di un professionista sanitario.

Gli obiettivi specifici che si intende raggiungere nel progetto sono:

1. valutare i modelli organizzativi di offerta di test genetici predittivi;
2. valutare le competenze dei professionisti di sanità pubblica membri dell'European Public Health Association (EUPHA) sull'uso appropriato delle tecniche genetiche in ambito preventivo.

Per quanto riguarda l'obiettivo 1, si è deciso di effettuare interviste a testimoni privilegiati (membri del Network Italiano per la Genomica in Sanità Pubblica - GENISAP e dell'European Public Health Association - EUPHA) tramite questionari on-line sui modelli organizzativi di offerta di test genetici predittivi nei diversi paesi europei e sull'analisi critica dei modelli identificati in letteratura (n.4 questionari).

Relativamente all'obiettivo 2, le competenze dei professionisti di sanità pubblica saranno valutate tramite un questionario sviluppato ad hoc e somministrato tramite piattaforma on-line (n.1 questionario).

1. Per la realizzazione dei questionari online dovrà essere registrato e acquistato un dominio con spazio web dedicato, presso un hosting provider capace di offrire e garantire le specifiche tecniche necessarie allo sviluppo del questionario, in termini di sicurezza e adeguata larghezza di banda dei server e disponibilità del supporto ottimale al database o ai database utilizzati per la raccolta ed estrazione dei dati e la gestione degli utenti.
2. Dovrà essere progettata e realizzata una o più pagine di presentazione dei questionari.
3. Dovrà essere progettata e realizzata una o più pagine per i moduli di registrazione online per abilitare gli utenti all'accesso ai questionari garantendo la sicurezza dei dati e il rispetto della privacy.
4. I questionari dovranno essere sviluppati prevedendo di includere domande filtro, cioè strutturate in modo da indirizzare l'utente verso una o più domande specifiche e nascondere altre in base alle risposte date.

5. I questionari dovranno sviluppati prevedendo di includere domande a risposta chiusa (scelta singola) tramite l'utilizzo di menu a tendina, eventualmente di una lista o di un punteggio
6. I questionari dovranno sviluppati prevedendo di includere domande a scelta multipla e con la possibilità di inserire commenti alle risposte.
7. I questionari dovranno sviluppati prevedendo di includere domande aperte con possibilità di rispondere con testo libero.
8. I questionari dovranno essere sviluppati prevedendo la possibilità di includere domande con maschere di inserimento: sì/no/non so, genere (f/m), inserimento numerico singolo o multiplo, data o intervallo di date e vari tipi di array.
9. I questionari dovranno sviluppati prevedendo di includere domande con la possibilità di allegare file, nei formati supportati, alle risposte.
10. I questionari dovranno sviluppati prevedendo di includere domande con l'inserimento di note di spiegazione e l'apertura di finestre a comparsa con la descrizione approfondita dei termini utilizzati nelle domande e/o nelle risposte.
11. La progettazione dei questionari deve prevedere la partecipazione a riunioni con il gruppo di ricerca per un minimo totale di ore presunte pari a 30.
12. I questionari dovranno sviluppati prevedendo l'accesso libero agli stessi, la possibilità di filtrare l'accesso tramite modulo di registrazione o consentire l'accesso ai soli utenti invitati, tramite creazione di codice identificativo univoco associato all'email dell'utente.
13. I questionari dovranno sviluppati garantendo l'anonimato delle risposte, anche nel caso di accesso ad inviti, prevedendo in tal caso database separati, uno per le risposte e un altro per la gestione degli utenti
14. I questionari dovranno sviluppati prevedendo la possibilità di gestire i follow-up o reminder in modo da raggiungere solo gli utenti che non abbiano già risposto e con la possibilità di aggiornare (aggiungere utenti o modificare eventuali email non corrette) il database degli utenti.
15. I questionari dovranno sviluppati prevedendo l'estrazione dei dati in più formati (csv, excel, word, pdf, html), garantendo un illimitato numero di estrazione e backup dei dati e prevedendo una analisi statistica descrittiva preliminare dei dati. Tale fase prevede la partecipazione a riunioni con il gruppo di ricerca per un numero totale di ore presunte pari a 15.