Il Registro
svizzero

SM

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla

Il Registro svizzero SM
Ricerca congiunta

Il singolare progetto di ricerca della Società svizzera sclerosi multipla è nato dal desiderio di persone con SM di integrare la loro prospettiva nella ricerca. Quali aspetti rivestono particolare importanza per le persone con SM e i loro familiari? Quali ostacoli incontrano le persone con SM sulla strada verso la normalità quotidiana? Quali fattori possono influenzare positivamente la qualità di vita? Queste e molte altre domande sono oggetto dell'analisi congiunta delle persone con SM e dei ricercatori nell'ambito del Registro svizzero SM, condotta con l'obiettivo di supportare l'attività della Società svizzera SM volta al miglioramento della vita con la SM.
Il centro dati dell'Istituto di epidemiologia, biostatistica e prevenzione (EBPI) dell'Università di Zurigo, in collaborazione con persone con SM, ricercatori e neurologi, si occupa della raccolta di importanti informazioni, ottenute di prima mano dai diretti interessati e dai loro familiari, su argomenti di rilievo per la quotidianità, come la qualità di vita, i trattamenti e il decorso della terapia, l'alimentazione e l'attività fisica.
I partecipanti documentano la loro esperienza mediante questionari semestrali, fornendo al Registro svizzero SM una completa base di informazioni. Questi dati sono essenziali per approfondire le conoscenze sulla vita quotidiana delle persone con SM e dei loro familiari, oltre a contribuire attivamente all'integrazione delle loro prospettive in campo scientifico e sociale: per conviverci meglio!

Prof. Jürg Kesselring

Ricerca congiunta

Perché un Registro SM?

Quante persone con sclerosi multipla vivono in Svizzera? Da una stima del Registro svizzero SM pubblicata nel 2019 è emerso che, nel 2016, vivevano in Svizzera circa 15'000 persone con SM e, negli ultimi decenni, questo numero è aumentato di circa la metà.
A prescindere da alcuni palesi motivi, come la crescita della popolazione, i cambiamenti demografici e migliori criteri di diagnosi, questo drastico aumento è sicuramente da attribuire però anche ad altre cause non ancora note.
Ciò solleva molte nuove domande. Come nasce e si diffonde la SM? Ma anche: Come affrontano la vita quotidiana le persone con SM? Quali sfide e quali ostacoli devono superare nella quotidianità? Inoltre, a quali enti di assistenza sanitaria e trattamenti terapeutici ricorrono? È a queste e molte altre domande che il Registro svizzero SM, lanciato nel giugno 2016, vuole dare una risposta.
Il coinvolgimento nella ricerca, in qualità di esperti, di persone con SM è qui di centrale importanza, perfettamente in linea con l'approccio della «scienza dei cittadini».

Riepilogo delle domande e risposte più importanti

A cosa serve un Registro SM?

Le indicazioni fornite da persone con SM hanno già contribuito in misura significativa a comprendere meglio la diffusione della SM in Svizzera oppure a ottimizzarne il relativo percorso diagnostico. Inoltre, il Registro SM consente di comprendere meglio la malattia e di sensibilizzare i responsabili decisionali nel mondo della politica e della ricerca.

Chi può partecipare al Registro SM?

Possono partecipare tutte le persone con diagnosi di SM che risiedono in Svizzera o che hanno un legame con la Svizzera per motivi legati all'assistenza sanitaria e che abbiano almeno 18 anni.

Le persone con SM vengono registrate automaticamente?

No, la registrazione non è automatica ed è necessario provvedervi attivamente. È possibile anche cancellare la propria registrazione in qualsiasi momento senza indicare la motivazione.

Quali sono i vantaggi per me in quanto persona con SM?

Potrà accedere a informazioni e conoscenze relative alla SM, espresse in modo chiaramente comprensibile e da un'unica fonte. Le persone con SM hanno inoltre la possibilità di partecipare all'MS Register Board. Le persone con SM escono rafforzate dalla loro integrazione nel «gruppo direttivo», svolgendo un ruolo centrale nell'ulteriore sviluppo del Registro svizzero SM, ad esempio con la configurazione dei questionari.

Quanto tempo richiede la partecipazione?

I sondaggi online o mediante questionario cartaceo vengono effettuati con cadenza semestrale e richiedono circa 45-60 minuti per la compilazione.

Posso contare sull'aiuto di qualcuno nella compilazione?

Sì, in caso di dubbi relativi al questionario, il Registro SM dell'Università di Zurigo è lieto di aiutare: 044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.uzh.ch

Mi serve una certificazione della diagnosi?

Per le «indicazioni integrative sulla situazione personale» non è richiesta alcuna certificazione, che diventa però necessaria per la partecipazione ai sondaggi successivi. A tal fine si riceve un formulario da portare con sé alla visita seguente e che può essere compilato con il proprio medico.

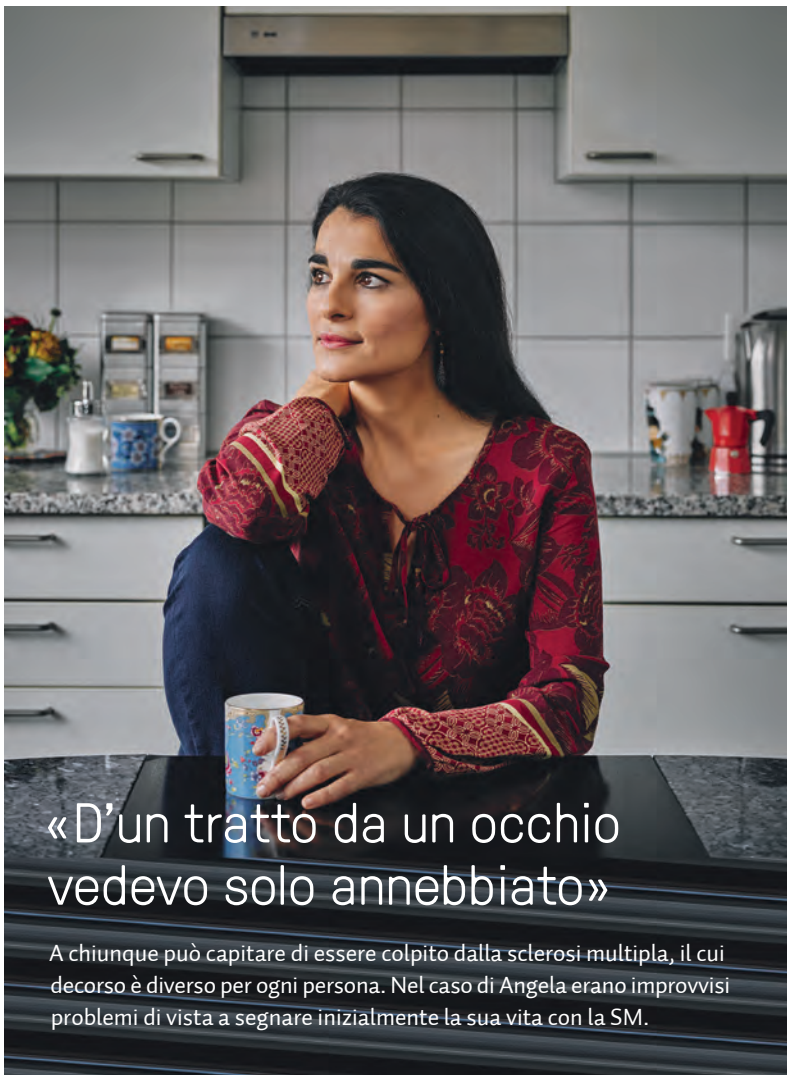
Chi è l'artefice del Registro SM?

Il singolare progetto di ricerca della Società svizzera SM è nato per iniziativa di persone con SM ed è finanziato con donazioni alla Società svizzera SM da parte di soggetti indipendenti dall'industria farmaceutica. La sua attuazione è stata commissionata all'Istituto di epidemiologia, biostatistica e prevenzione (EBPI) dell'Università di Zurigo, sotto la direzione del Prof. Dr. Milo Puhan.

Dove vengono salvati i miei dati?

Tutti i dati messi a disposizione del Registro SM vengono cifrati e salvati in un ambiente informatico protetto dell'Università di Zurigo.

Ogni storia conta per il Registro svizzero SM



«D'un tratto da un occhio vedevo solo annebbiato»

A chiunque può capitare di essere colpito dalla sclerosi multipla, il cui decorso è diverso per ogni persona. Nel caso di Angela erano improvvisi problemi di vista a segnare inizialmente la sua vita con la SM.

Società svizzera sclerosi multipla: I fatti

Assistenza professionale

La Società svizzera SM offre un'ampia gamma di servizi di sostegno e appoggio in tutta la Svizzera.
Dalla Consulenza sociale a servizi assistenziali e psicologici fino a manifestazioni e Soggiorni di gruppo: la variegata offerta è rivolta alle persone con SM, ai loro familiari, agli esperti, ai volontari e a chiunque sia interessato.
Infoline SM: 091 922 61 10

Più autonomia

Gli assistenti sociali specializzati cercano soluzioni individuali assieme alle persone con SM, in modo da consentire loro l'integrazione sociale e professionale anche in casi complessi. La Società svizzera SM si impegna inoltre a offrire soluzioni adeguate alle esigenze anche in campo abitativo e assistenziale. In situazioni finanziarie difficili interviene con un aiuto economico diretto, ad esempio per contribuire a pagare le spese di ristrutturazione.

Intensa attività di ricerca

Negli scorsi anni, approcci di ricerca innovativi hanno contribuito a una comprensione migliore dei processi patologici legati alla SM. L'obiettivo della ricerca è sempre quello di poter arrivare un giorno a curare la sclerosi multipla. La Società svizzera SM sostiene importanti progetti di ricerca.

Per noi è importante sentire la voce delle persone con SM

Una grande aspirazione della Società svizzera sclerosi multipla è quella di mettere in contatto persone con SM e specialisti per creare una comunità della conoscenza. In particolare, le indicazioni di persone con SM hanno già contribuito in misura significativa a comprendere meglio la diffusione della SM in Svizzera oppure a ottimizzarne il relativo percorso diagnostico. Le informazioni tratte dal Registro svizzero SM costituiscono inoltre un importante fondamento per l'operato politico della Società svizzera SM e l'ottimizzazione dei servizi da essa erogati.

«Grazie alla possibilità di partecipare attivamente, a noi persone con SM viene data voce, le nostre richieste vengono prese con serietà e insieme ai ricercatori lottiamo alla pari, nell'intento di migliorare la situazione di quanti vivono la nostra condizione e dei loro familiari».

Citazione di una partecipante attiva al Registro SM.

Quali sono i vantaggi per me in veste di persona con SM?

Lei può contribuire allo sviluppo di misure per migliorare il trattamento e la qualità di vita delle persone con SM e beneficiare di un'ampia comunità della conoscenza.
Riceverà informazioni direttamente dalla fonte, con i risultati delle ricerche riassunti in modo semplice e comprensibile.
Un diario elettronico che registra gli eventi importanti può essere anche scaricato in formato PDF, stampato ed eventualmente usato come promemoria per la visita medica successiva.
Le persone con SM hanno inoltre la possibilità di impegnarsi nell'MS Register Board.

Cosa accade ai miei dati?

Tutti i dati messi a disposizione del Registro SM vengono cifrati* e salvati in un ambiente informatico protetto dell'Università di Zurigo. Per associare i dati alle persone è necessario disporre di una chiave dotata di particolare protezione e accessibile solo ad alcuni collaboratori selezionati del Registro presso l'Università di Zurigo. Il Registro SM rispetta tutte le regole relative alla protezione dei dati. Tutti i collaboratori dell'Università coinvolti nel Registro SM sono vincolati dall'obbligo di riservatezza.

* Cifratura significa che le informazioni identificabili vengono rimosse dai dati e dotate di un numero di identificazione specifico per Lei.La chiave che dal numero di identificazione consente di risalire alla Sua persona rimane custodita esclusivamente presso il centro dati del Registro svizzero SM.

Coorte e Registro: due studi per un unico obiettivo

Lo studio di coorte svizzero sulla SM esiste dal 2012 e raccoglie dati medici di altissima qualità, mentre il Registro SM riflette in modo rappresentativo la popolazione delle persone con SM e registra importanti dati sulla vita quotidiana. I due progetti, quindi, si integrano perfettamente. L'incrocio dei dati anonimizzati del Registro e dello studio di coorte è già sfociato in più progetti concreti. I ricercatori del Registro sono riusciti a sviluppare, con i dati dello studio di coorte, un indice relativo alla capacità di deambulazione che rappresenta uno strumento importante per poter descrivere meglio i decorsi della malattia. In un ulteriore progetto, i dati relativi alla qualità di vita di persone con SM sono stati combinati, attraverso lo studio di coorte, con la misurazione di neurofilamenti del siero ematico. I neurofilamenti indicano il grado di distruzione delle cellule nervose nel sistema nervoso centrale e quindi potrebbero eventualmente rivelarsi un aiuto importante per la scelta della terapia.

I seguenti interlocutori saranno lieti di rispondere a eventuali domande relative allo studio di coorte:
Prof. Dr. Jens Kuhle / jens.kuhle@usb.ch
Prof. Dr. Claudio Gobbi / claudio.gobbi@eoc.ch

Collaborazione con altri ricercatori sulla SM

I ricercatori possono utilizzare i dati cifrati per progetti di ricerca nazionali o internazionali.
Tuttavia essi non avranno mai accesso ai dati identificativi.
La condizione necessaria per l'inoltro dei dati a scopi di ricerca è una valutazione positiva da parte della Commissione di ricerca del Registro SM, della quale fanno parte persone con SM e altri esperti.

Il Registro
svizzero

SM

per conviverci meglio

Società svizzera sclerosi multipla

Iscrizione al Registro svizzero SM

Per completare l'iscrizione, è necessario compiere questi primi tre passaggi, essenziali anche per la ricerca:

Iscrizione
Indicare i dati di contatto via web o per posta: www.registro-sm.ch
Registro svizzero SM, EBPI, Università di Zurigo, Hirschengraben 84, 8001 Zurigo

Dichiarazione di consenso
Autorizzare l'utilizzo dei propri dati per la ricerca.

Indicazioni integrative sulla situazione personale
Rispondendo a queste domande contribuirete a una migliore comprensione della diffusione della SM.

Maggiori informazioni e iscrizioni al sito: www.registro-sm.ch
Domande? Contattate il Registro svizzero SM presso l'Università di Zurigo 044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.uzh.ch

STUDI

GAS/ECR/ICR

nicht frankieren
ne pas affranchir
non affrancare
50152538
000001

B

SWISS POST

pro clima

Partecipare è importante!

Iscrizione diretta su:
www registro-sm.ch

Signora ◯ Signor ◯

Si prega di compilare in stampatello.

Nome / cognome

Via / n.

NPA / località

Tel. / cellulare

E-mail

Lingue: TED ◯ FRA ◯ ITA ◯

Vi prego di recapitarmi la documentazione relativa al Registro svizzero SM via e-mail ◯ o per posta ◯

Inviare a:

Registro svizzero SM
Istituto di Epidemiologia,
Biostatistica e Prevenzione
Università di Zurigo
Hirschengraben 84
8001 Zurigo

V2.0.02.2023

Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50, 6900 Lugano - Massagno, T 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch, www sclerosi-multipla.ch,
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9