

Il Registro

svizzero

S **M**

per conviverci meglio

SM

Società svizzera
sclerosi
multipla

Il Registro svizzero SM

Sempre Meglio



Con il Registro svizzero SM, la Società svizzera sclerosi multipla coinvolge le conoscenze scaturite dalla sua attività e nel campo della ricerca in un grande progetto: le persone con SM sono esperte in materia e pertanto partner indispensabili di ricercatori e professionisti della salute nella ricerca e nella lotta alla SM. Senza la collaborazione attiva dei pazienti con SM, la ricerca nel campo di questa malattia perderebbe la più importante fonte di informazioni e un enorme insieme di conoscenze.

È prerogativa del Registro SM attribuire fin dall'inizio un ruolo centrale agli specialisti e alle persone con SM. I gruppi di ricerca ideati dal Registro prevedono la partecipazione di ogni categoria di esperti: personale di cura, fisioterapisti, ricercatori di base, neurologi clinici e indipendenti, ma anche psicologi, medici specialisti e, per l'appunto, persone con SM. Così il Registro svizzero SM riunisce tutti, nell'impegno comune per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM.

In qualità di medico e Presidente del Registro svizzero SM sono molto favorevole a questo approccio. La nostra forza sta nell'unione. Vogliamo agire assieme, per un progetto comune, condiviso da tutti, in grado di alleviare le difficoltà della vita quotidiana delle persone con SM e dei loro familiari, di fare **Sempre Meglio** e di contribuire alla visione di un mondo senza SM.

Prof. Dr. Jürg Kesselring

Perché un Registro svizzero SM?

Il Registro svizzero SM è un'iniziativa lanciata dalla Società svizzera sclerosi multipla, che ne è anche il finanziatore.

Il Registro SM ha l'obiettivo di documentare la diffusione della SM e la qualità di vita delle persone affette in Svizzera.

Nel frattempo già 1'300 persone con SM si sono iscritte al Registro svizzero SM (dati fino ad aprile 2017).

Quanti sono interessati direttamente dalla malattia o indirettamente in veste di familiari? Come convivono con la malattia le persone con SM? Come si svolge la loro quotidianità?

Tra questi aspetti si annoverano inoltre fattori come la qualità di vita, l'alimentazione, la situazione professionale, le terapie per la SM farmacologiche e non farmacologiche o i trattamenti di medicina alternativa.

L'insieme di queste informazioni favorisce una migliore comprensione delle persone con SM e delle loro condizioni nella società e tra i responsabili decisionali.

Un contributo per capire meglio la SM

Il Registro svizzero SM dà un importante contributo nel miglioramento della comprensione della SM e del suo trattamento, nonché dell'onere che questa ha sui pazienti e sulle loro famiglie. L'analisi scientifica di questi dati aiuta a elaborare provvedimenti per migliorare il trattamento e la qualità di vita delle persone con SM.

Riepilogo delle domande e risposte più importanti

A cosa serve un Registro SM?

Nessuno ancora sa quante persone con SM vivono in Svizzera e come si svolge la loro quotidianità. Inoltre, il Registro svizzero SM consente di comprendere meglio la malattia in vista di una sensibilizzazione dei responsabili decisionali nel mondo della politica e della ricerca.

Chi e cosa viene registrato?

Il Registro svizzero SM punta a rilevare il maggior numero possibile di persone con SM con la relativa storia clinica. Possono partecipare tutti coloro ai quali è stata diagnosticata la SM 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?

Potrà accedere a informazioni e conoscenze relative alla SM, espresse in modo comprensibile e da un'unica fonte. Inoltre, un diario l'aiuterà ad annotare le Sue condizioni e i Suoi disturbi, il che potrà esserLe utile per presentare il Suo stato di salute durante le visite mediche.

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.

Qualcuno mi aiuta nella compilazione?

Sì, in caso di dubbi relativi al questionario, il Centro del 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 il questionario iniziale non è necessaria alcuna certificazione. Questa sarà però necessaria per la partecipazione ai sondaggi successivi. A tal fine riceverà un formulario da portare con sé alla prossima visita, che potrà compilare assieme al Suo medico.

Chi è l'artefice del Registro SM?

Il Registro svizzero SM è stato creato dalla Società svizzera sclerosi multipla, che si occupa anche del finanziamento del progetto. Il suo coordinamento è stato affidato all'Università di Zurigo, in particolare all'Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione (EBPI), sotto la direzione del Prof. Dr. Milo Puhan.

Dove vengono salvati i miei dati?

Tutti i dati messi a disposizione del Registro SM vengono codificati e archiviati 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 é 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: attività

Assistenza professionale

La Società SM offre varie offerte di sostegno e sgravio in tutta la Svizzera. Dalla Consulenza sociale e psicologica alle Manifestazioni e ai Soggiorni di gruppo, l'offerta si rivolge alle persone con SM, ai familiari, agli esperti, ai volontari e agli interessati.

Più autonomia

Consulenti sociali preparati cercano soluzioni individuali assieme alle persone con SM, in modo da consentire loro l'integrazione sociale e professionale anche nei casi complessi. Inoltre la Società SM si impegna a valutare la situazione abitativa e l'assistenza a domicilio. Nei casi più gravi interviene con un aiuto finanziario diretto, ad esempio per contribuire a pagare le spese di ristrutturazione.

Una ricerca intensa

Negli scorsi anni approcci di ricerca innovativi hanno contribuito a una visione approfondita 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 SM sostiene importanti progetti di ricerca.

Per noi è importante ascoltare 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. Ad essa sono invitati a partecipare medici e terapisti con le loro competenze, ma soprattutto le persone con SM e i loro familiari devono considerarsi parte della comunità di ricerca e poter contribuire attivamente al sapere.

Chi può partecipare al Registro svizzero SM?

Tutte le persone di almeno 18 anni di età alle quali è stata diagnosticata la sclerosi multipla (SM). È possibile partecipare al Registro svizzero SM anche da casa: via internet o per posta grazie ai questionari cartacei. I sondaggi vengono condotti ogni 6 mesi e la compilazione richiede tra i 45 e i 60 minuti.

La partecipazione al Registro SM può essere conclusa in qualsiasi momento senza fornire alcuna motivazione.

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

Le persone con SM possono contare su una comunità della conoscenza: riceveranno informazioni e risultati illustrati in modo semplice e comprensibile, il tutto da un'unica fonte. I dati raccolti verranno elaborati appositamente per i partecipanti al Registro SM, ad es. sotto forma di elenchi e grafici. Un diario elettronico annoterà gli eventi importanti e agevolerà la comunicazione con il medico curante o altri professionisti sanitari. Inoltre i dati raccolti nel Registro SM aiuteranno la Società SM a impegnarsi ancora più efficacemente a livello nazionale a favore delle richieste delle persone con SM e a ottimizzare le offerte e i servizi erogati.

Cosa accade ai miei dati?

Tutti i dati messi a disposizione del Registro SM vengono codificati* e archiviati 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 ed accessibile solo ad alcuni collaboratori selezionati del Registro SM 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.

*Codificato significa che le informazioni identificabili vengono eliminate dai dati e che a queste viene attribuito un numero identificativo specifico per Lei. La chiave che dal numero identificativo consente di risalire al singolo partecipante resta custodita esclusivamente presso il data center del Registro SM. Senza questa chiave, le Sue informazioni sono come anonimizzate e non è quindi possibile stabilire alcun collegamento con la Sua persona.

Coorte e Registro: due studi per un unico obiettivo

Il Registro svizzero SM opera in stretta cooperazione con lo studio di coorte svizzero sulla SM. Lo scopo di entrambi questi studi è quello di migliorare le condizioni di vita delle persone con SM. In quest'ottica, lo studio di coorte si focalizza maggiormente sulla sfera medica e si basa su dati clinici. Al contrario, il Registro SM pone maggiore enfasi sulle esperienze quotidiane e raccoglie gran parte dei dati direttamente dalle le persone con SM. Grazie a questi punti di vista diversi Registro SM e studio di coorte si completano a vicenda in modo ideale.

Di conseguenza chi prende parte ai due studi è incoraggiato a consentire lo scambio dei dati codificati tra coorte e Registro SM, fornendo la propria approvazione.

I seguenti interlocutori risponderanno a eventuali domande relative allo studio di coorte:

PD Dr. Jens Kuhle / jens.kuhle@usb.ch

PD Dr. Claudio Gobbi / claudio.gobbi@eoc.ch

Collaborazione con altri ricercatori sulla SM

I ricercatori possono utilizzare i dati codificati 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 la valutazione positiva da parte della Commissione di ricerca del Registro SM, della quale fanno parte persone con SM e altri esperti.

Processo di iscrizione al Registro svizzero SM

Questi primi 3 passi sono fondamentali e necessari per la riuscita dell'iscrizione e ne costituiscono la base per la ricerca legata.



Iscrizione

Inviare i vostri dati di contatto per posta o online:
www.registro-sm.ch Centro del Registro SM, EBPI,
Università di Zurigo, Hirschengraben 84, 8001 Zurigo



Dichiarazione di consenso

Ci date il consenso per utilizzare i dati a scopi di ricerca.



Formulario di entrata

Rispondendo a queste domande, ci permetterete di comprendere meglio la diffusione della SM.

Maggiori informazioni e iscrizioni sul sito:

www.registro-sm.ch

Avete domande?

Contattate il Centro del Registro svizzero SM presso l'Università di Zurigo
044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.uzh.ch

Società svizzera sclerosi multipla

via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano

Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10

info@sclerosi-multipla.ch

