

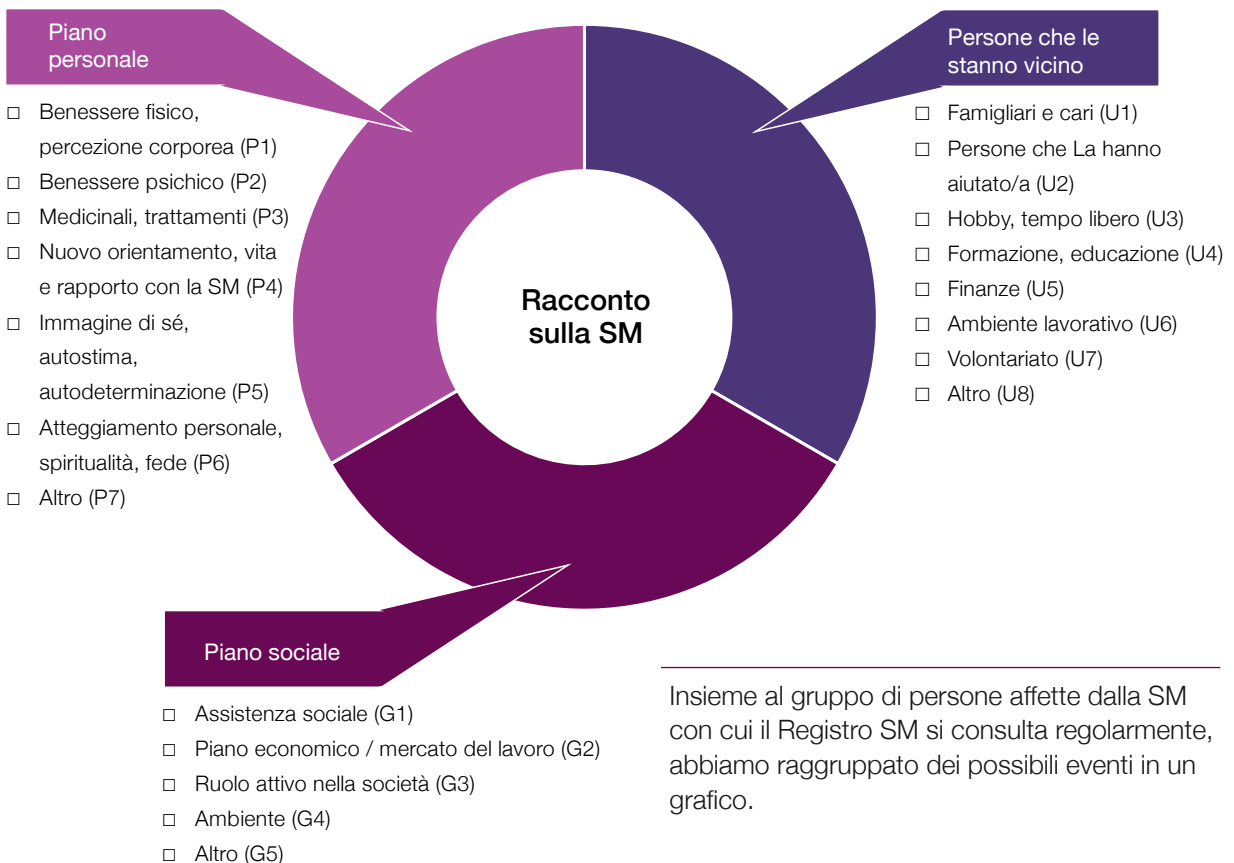
Le persone con SM studiano il decorso della SM Il nuovo questionario a partire dall'estate del 2019

Nell'estate del 2019, il Registro svizzero SM pubblicherà un nuovo sondaggio che verterà sul tema «il mio personale racconto della SM» e cambierà il modo di includere le persone con SM nella ricerca sulla sclerosi multipla.

Ogni racconto sulla SM è individuale. Vi sono però pochi studi che descrivono come le persone con SM hanno convissuto e convivono tuttora con la malattia. In collaborazione con un gruppo di persone affette dalla SM, il Registro SM ha sviluppato un questionario che ha lo scopo di collezionare il maggior numero possibile di racconti sulla

vita con la SM. Da ogni esperienza personale si possono trarre informazioni importanti - sia per sé che per gli altri. L'insieme di racconti ci permetterà di individuare gli andamenti tipici della malattia, di fare dei paragoni e, soprattutto, di raccogliere informazioni su ciò che influenza positivamente il benessere e la vita quotidiana.

ESEMPI DI TEMI ED EVENTI PER DESCRIVERE UN'ESPERIENZA CON LA SM



Dalle persone con SM, per le persone con SM

Questo sondaggio intitolato «La mia vita con la SM» rappresenta una novità assoluta in Svizzera. L'idea, infatti, ci è stata proposta direttamente dalle persone con SM. A partire dall'autunno 2018, insieme al Board del Registro svizzero SM (composto da persone con SM e i loro cari), abbiamo sviluppato e testato i concetti e le varie bozze del questionario. Ma il coinvolgimento delle persone affette dalla SM non finisce qui: per analizzare i risultati, saranno coinvolte anche le persone con SM, che avranno un ruolo fondamentale.

Per questo motivo, la partecipazione delle persone affette dalla SM a questo particolare sondaggio è ancora più importante del solito. Chi è interessato/a a partecipare* ci aiuterà ad incrementare le possibilità di successo di questo progetto chiave per il Registro SM. Più racconti riusciremo a raccogliere, più saranno ampi gli orizzonti della ricerca e più informazioni potranno essere trasmesse al pubblico.

Manca poco all'inizio: il questionario «La mia vita con la SM» sarà pubblicato probabilmente già a luglio 2019.

* Partecipazione

Tutti i partecipanti che si sono iscritti al Registro svizzero SM saranno invitati, via e-mail o per posta, a riempire il questionario tra luglio e novembre 2019.

Le persone affette dalla SM che non sono ancora iscritte al Registro, ma che vorrebbero partecipare ugualmente al sondaggio, sono pregate di contattare il team del Registro SM:

registro-sm@ebpi.uzh.ch
044 634 48 59

Saremo lieti di aiutare.

Più informazioni sul Registro svizzero SM su:

www.registro-sm.ch



UN PROGETTO
INNOVATIVO DI
CITIZEN SCIENCE

>2'000

PARTECIPANTI DA
MAGGIO 2016

25

PERSONE CON SM
HANNO
SVILUPPATO IL
QUESTIONARIO

LA RICERCA PER E CON LE PERSONE AFFETTE DALLA SM:

Il Centro dei dati del Registro svizzero SM



Universität
Zürich ^{UZH}



Società svizzera
sclerosi
multipla