

Il Registro svizzero SM raggiunge i 1000 partecipanti

giovedì, 3 novembre 2016

Dal suo lancio a fine giugno, il Registro svizzero SM ha già raccolto 1000 iscrizioni da parte di persone con SM e di loro familiari. Questo risultato è di gran lunga superiore alle nostre aspettative. La Società SM spera in un ulteriore e altrettanto significativo aumento delle registrazioni, seguite dal costante aggiornamento dei dati da parte degli interessati.

Il 25 giugno la Società svizzera SM ha lanciato il Registro SM, con l'obiettivo di documentare sistematicamente la diffusione della SM e la qualità di vita delle persone affette in Svizzera. L'idea del Registro SM è partita proprio da queste persone, che hanno così la possibilità di inserire informazioni sul decorso della patologia e sulla loro vita quotidiana. Tra giugno e novembre il numero delle registrazioni di persone con SM e loro familiari ha già raggiunto quota 1000, con grande soddisfazione della Società SM.

Prima interessante valutazione

Al Registro svizzero SM è possibile partecipare per posta o mediante registrazione online. L'analisi dei questionari online ha mostrato come la maggior parte degli iscritti (86%) viva nella Svizzera tedesca, con la partecipazione ulteriore di persone residenti nella Svizzera francese (11%) e in Ticino (3%). Il gruppo più consistente è composto dagli abitanti dei popolosi Cantoni di San Gallo, Zurigo, Aarau, Lucerna, Berna e Vaud, mentre un quarto di tutti i partecipanti proviene dal Cantone di Zurigo. Il 75% circa delle persone interessate è di sesso femminile e l'età media è pari a 47 anni. Quasi i tre quarti dei partecipanti è affetto da SM recidivante-remittente, il 15% da SM secondaria progressiva e il 9% da SM primaria progressiva.

L'importanza di una partecipazione costante

Grazie mille a tutti i partecipanti per la collaborazione con il Registro svizzero SM. Un inserimento costante dei dati ci consente di ampliare le nostre conoscenze sulla SM nonché di approfondire la comprensione delle condizioni di vita delle persone con SM e migliorarle in maniera mirata. Le informazioni contenute nel Registro SM permettono già ora di tracciare un quadro interessante della diffusione dei diversi tipi di SM, delle terapie comunemente adottate e della gestione quotidiana dei sintomi e delle difficoltà. Il Registro svizzero SM può diventare una significativa fonte di informazioni per la ricerca e le persone con SM solo attraverso la massiccia partecipazione di tutti gli interessati e il costante aggiornamento dei loro dati. Gli iscritti potranno dare presto un ulteriore contributo, compilando il secondo dettagliato questionario a loro disposizione da novembre. I dati di tutti i partecipanti verranno

cifrati, al fine di impedire un qualsiasi collegamento tra la loro provenienza o il loro quadro clinico e la loro identità.

- [Il Registro svizzero SM](#) Registro

[>> Contribuisci al Registro SM](#)

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, CH-6900 Lugano-Massagno

Tel. 091 922 61 10 | info@sclerosimultipla.ch | www.sclerosimultipla.ch