

Uno sguardo agli ultimi cinque anni di ricerca del Registro SM

martedì, 29 marzo 2022

I dati del Registro svizzero SM sono ormai alla base di 25 lavori di ricerca pubblicati in riviste specializzate nonché di oltre 60 grafici mensili e articoli dedicati alle persone con SM e resi disponibili sul sito web della Società svizzera SM. Ma quali studi si sono dimostrati più efficaci e hanno avuto maggiore risonanza?

Ecco una carrellata degli ultimi cinque anni di ricerca nel Registro SM.

Ricerca nel Registro SM

La ricerca non deve essere fine a sé stessa. In linea di principio si tratta della ricerca sistematica di nuove conoscenze nonché della relativa documentazione e pubblicazione. Il Registro svizzero SM si concentra in particolare sulle esperienze che le persone con SM vivono in relazione alla propria malattia e sulle relative conseguenze. Numerosi progetti affrontano di conseguenza «temi quotidiani» come lavoro, assistenza sanitaria, alimentazione e qualità della vita. Mettendo a disposizione della scienza e dell'opinione pubblica queste esperienze e scoperte in qualità di «voci delle persone colpite», il Registro svizzero SM svolge un'attività cruciale.

Ma in che modo si può verificare se questo obiettivo è stato effettivamente raggiunto? Il Registro SM ha approfondito questa domanda sulla base di tre diversi indicatori: citazioni in riviste specializzate, articoli di giornale e clic sugli articoli pubblicati sul sito web della Società svizzera SM.

Citazioni in riviste specializzate

La citazione di una ricerca da parte di colleghi specializzati può essere considerata un segno di riconoscimento. Le valutazioni dell'efficacia scientifica di un lavoro si basano infatti anche sul numero di tali «citazioni». Nel caso del Registro SM spicca in particolare uno studio intitolato: [«Quali sono i sintomi più pesanti da sopportare per le persone con SM?»](#).

Questa ricerca, elaborata altresì sotto forma di [grafico mensile](#) destinato anche ai non addetti ai lavori, mostra che sono sintomi quali disturbi dell'equilibrio, depressione, vertigini, spasmi, così come dolori e disturbi della sensibilità a compromettere maggiormente la qualità di vita percepita. Questo studio è stato menzionato complessivamente 63 volte in altre pubblicazioni specializzate e rientra quindi nella rosa dei tre lavori più citati di frequente in tutti gli articoli apparsi sulla rivista di settore

PubMed nel 2018. A titolo di confronto, la ricerca con il secondo maggior numero di citazioni sul progetto del Registro SM è stata menzionata 24 volte.

Eco mediatica

Un altro criterio è rappresentato dalle menzioni del Registro a livello mediatico. A tal riguardo sono stati approfonditi soprattutto due temi: da un lato il nuovo calcolo della diffusione (incidenza) della SM in Svizzera, che è stato pubblicato nel 2019 e ha stimato che vi siano almeno 15'000 persone con SM, come mostra l'articolo del Tages-Anzeiger: «[Zahl der MS Fälle ist in der Schweiz stark angestiegen](#)» (Il numero di casi di SM in Svizzera è aumentato in maniera considerevole).

Dall'altro, il Registro svizzero SM continua a essere presentato in ambito medico come un progetto pionieristico per la citizen science (la partecipazione di cittadini in gruppi per la raccolta di dati). Lo dimostra l'articolo del Blick «[Geteiltes Wissen ist doppeltes Wissen](#)» (La conoscenza condivisa è una doppia conoscenza) o il servizio trasmesso su [3sat](#), che illustra in modo impressionante come le persone colpite e gli esperti studino insieme per comprendere meglio la SM.

Di recente, persino nel programma [10 vor 10](#) si è parlato di come il Registro svizzero SM possa fungere anche da «modello» per altri progetti nell'ambito della citizen science, come ad esempio nel caso di un registro riguardante gli effetti a lungo termine del COVID-19.

Clic

Un ulteriore indice della risonanza della ricerca è costituito dal numero di clic su articoli del Registro svizzero SM presenti sul sito www.sclerosi-multipla.ch. Questi dati sono particolarmente importanti poiché riflettono bene anche gli interessi delle persone colpite. Nel 2021, a far registrare il maggior numero di clic è stato l'articolo dedicato al tema tabù «[Finanze](#)». Il testo si basa su un sondaggio relativo alla situazione finanziaria delle persone colpite, condotto nel 2020 e analizzato insieme al libero docente Dr. Christian Kamm. Altrettanto interessante è risultato l'articolo «[Attività motorie ed effetti sul benessere personale](#)», che ha preso in esame il modo in cui le attività motorie possono avere effetti positivi sul benessere personale. Anche l'articolo «[Esperienze delle persone con SM relative alla vaccinazione contro il coronavirus](#)» è stato ampiamente consultato e utilizzato come fonte di informazione.

Cosa rivelano questi effetti in termini di efficacia sulla ricerca del Registro svizzero SM?

Questa panoramica relativa alla risonanza delle ricerche del Registro mette in evidenza due aspetti. Da un lato, sono stati soprattutto i temi centrali del Registro (diffusione della SM e difficoltà che essa comporta dal punto di vista delle persone colpite, nonché temi quotidiani) a suscitare grandissima attenzione. Questo fenomeno

può essere considerato una conferma del fatto che il Registro svizzero SM colma importanti lacune informative grazie al proprio orientamento tematico e alla particolare attenzione rivolta alle esperienze delle persone con SM. Il coinvolgimento di persone colpite da SM in tutte le tappe della ricerca è stato inoltre considerato innovativo. Non sarebbe stato possibile raggiungere tutti questi traguardi senza la partecipazione attiva dei partecipanti al Registro nonché il sostegno della Società svizzera SM e degli specialisti coinvolti. Grazie di cuore a tutte le persone che hanno fornito il proprio contributo!

Il Registro SM non vede l'ora di continuare a confrontarsi con le persone interessate in uno scambio all'insegna del dialogo e di contenuti stimolanti. La speranza è di potersi di nuovo incontrare presto di persona e non solo virtualmente.

Il Registro SM è un progetto di ricerca della Società svizzera SM.

[Maggiori informazioni](#)

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

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