

Il Registro
svizzero



Collaborare con il Registro svizzero per la sclerosi multipla

Informazioni dettagliate per il personale
(Gennaio 2021)

Collaborazione con centri, studi medici, cliniche e dipartimenti delle università di medicina

Domande più frequenti

Quali dati vengono raccolti?

Per circa il 10% dei partecipanti al Registro SM vengono raccolti anche dei dati medici dalle loro rispettive cartelle cliniche. Tra le altre cose, vengono raccolte informazioni generali sulla malattia, sul suo decorso, sul processo di diagnosi, sulle terapie e i medicinali utilizzati, i risultati delle risonanze magnetiche, degli esami del sangue e degli esami neurologici, ma anche la storia familiare delle persone, la loro situazione lavorativa e le loro abitudini alimentari.

Come vengono raccolti i dati?

Per la raccolta dei dati medici abbiamo organizzato una banca dati separata (Layer 4), che viene gestita e documentata a sostegno dei questionari. La raccolta dei dati avviene ogni anno (per le prime informazioni), successivamente, ogni due anni le informazioni vengono aggiornate con un processo «follow-up».

Quali chiarimenti sono stati fatti in merito alla protezione dei dati?

Chiaramente la raccolta dei dati medici viene fatta solamente se i partecipanti hanno fornito il proprio consenso scritto. Questo avviene durante il processo di iscrizione, in cui i partecipanti mettono la propria firma sul documento sulle informazioni riguardo al Registro SM (ICF). Questo documento libera i medici curanti dai vincoli del segreto professionale.

Inoltre, il Registro SM ha ottenuto il permesso di classe «LRUm gruppo A» come progetto multicentrico con base in tutta la Svizzera. Questo permesso è stato concesso dalla commissione etica del cantone di Zurigo. Il permesso del gruppo A consente di raccogliere informazioni sulle condizioni fisiche dei partecipanti con procedure dai rischi minimi. Nel caso del Registro SM, i dati che vengono raccolti sono già disponibili (riutilizzo). Il Registro svizzero SM lavora nel rispetto delle normative nazionali ufficiali sulla privacy.

Tutti i collaboratori del Registro svizzero SM sono vincolati al segreto professionale dal momento della loro firma sul contratto e si attengono alle normative svizzere sulla privacy.

Dove vengono raccolti i dati?

Le cartelle cliniche dei partecipanti vengono consultate in loco presso i centri medici, gli studi medici e le cliniche presso cui sono in cura. Durante questo processo vengono raccolte solo le informazioni che sono rilevanti per il Registro svizzero SM. I dati non vengono sottratti, non vengono fatte delle copie e i documenti non vengono nemmeno presi in prestito.

Quanti studi/centri medici e cliniche di riabilitazione collaborano già con il Registro svizzero SM?

A gennaio 2021 il Registro svizzero SM è attivo in 22 studi/centri medici, cliniche e reparti specialistici degli ospedali universitari. In queste 22 istituzioni, sono stati raccolti i dati medici di 164 persone con SM.

Qual è lo scopo della raccolta dei dati?

Lo scopo è quello di raccogliere i dati medici di circa il 10% dei partecipanti al Registro. Raccogliere i dati medici dalle cartelle cliniche dei pazienti permette di validare le informazioni dei nostri questionari – si tratta di un di controllo qualità dei nostri dati.

Grazie mille!

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti i centri, gli studi medici, le cliniche e dipartimenti delle università di medicina dei vari ospedali, nonché i medici e neurologi con uno studio privato e le cliniche di riabilitazione in tutta la Svizzera per la loro preziosa collaborazione!

Contatti

Ha ulteriori domande sul processo di raccolta dei dati o vorrebbe scoprire di più sul Registro SM? Non esiti a contattarci, saremo lieti di aiutarla.

Registro svizzero SM
Hirschengraben 84
8001 Zurigo
registro-sm@ebpi.uzh.ch
044 634 48 59



PROGETTO PIONIERE
NELL'AMBITO DELLA
CITIZEN SCIENCE

>2'400

PARTECIPANTI DAL-
L'INAUGURAZIONE
NEL 2016

164

PERSONE CON SM
IN 22 STUDI/CENTRI
MEDICI E CLINICHE DI
RIABILITAZIONE

RICERCA PER E CON LE PERSONE CON SM:

Il Centro dei dati del Registro svizzero SM dell'Università di Zurigo