

Il Registro  
svizzero



## Collaborare con il Registro svizzero per la sclerosi multipla

Informazioni dettagliate per il personale  
(Agosto 2025)

## Collaborazione con le strutture sanitarie (centri, ambulatori, cliniche, cliniche per la riabilitazione e ospedali universitari)

### Domande frequenti (FAQ)

#### **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 i dati raccolti ci sono 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.

#### **Qual è l'obiettivo?**

L'obiettivo è documentare la storia medica di circa il 10% dei partecipanti al Registro SM. La raccolta di dati aggiuntivi serve a convalidare i dati del registro esistenti e contribuisce alla garanzia di qualità della ricerca.

#### **Dove vengono raccolti i dati?**

Le storie mediche vengono visionate nelle strutture sanitarie (centri, ambulatori, cliniche, cliniche di riabilitazione e ospedali universitari). Vengono registrati solo i dati rilevanti per il Registro svizzero SM. Non avviene nessuna raccolta o uso di dati né copia di documenti non autorizzati.

#### **Come funziona?**

Per registrare questi dati è stato creato un database separato (Layer 4), che viene conservato e documentato in aggiunta ai questionari. I dati vengono raccolti annualmente al momento della baseline (indagine iniziale) e vengono poi completati da "follow-up" ogni due o tre anni.

#### **Quali chiarimenti sono stati fatti in merito alla protezione dei dati/autorizzazione?**

La raccolta dei dati dalle storie mediche avviene solo con il consenso esplicito dei partecipanti al Registro SM. Il consenso viene dato nella dichiarazione di consenso (ICF) mediante una firma. Questo libera i medici curanti dal loro dovere di riservatezza. Prima di registrare la storia medica dei nuovi partecipanti, questi saranno nuovamente informati per posta con quattro settimane di anticipo.

I partecipanti hanno la possibilità di ritirare il loro consenso in qualsiasi momento, per iscritto o per telefono.

Inoltre, il Registro svizzero SM ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico del Cantone di Zurigo a livello di "Gruppo HFG A" come progetto multicentrico per tutta la Svizzera. Il "Gruppo A" indica la raccolta di dati sulla salute con rischi minimi. Nel caso del Registro SM, si tratta di un'autorizzazione per l'ulteriore utilizzo dei dati esistenti. Il Registro svizzero SM opera in stretta conformità con le linee guida ufficiali e le normative sulla protezione dei dati. I collaboratori del Registro svizzero SM sono contrattualmente vincolati alla riservatezza e lavorano in conformità alle linee guida svizzere sulla protezione dei dati.

### **Quante strutture sanitarie collaborano già con il Registro svizzero SM?**

A gennaio 2024, il Registro svizzero SM è attivo in 29 centri, ambulatori, cliniche e ospedali universitari in tutta la Svizzera e ha registrato le storie mediche di 168 persone con SM.

### **Grazie di cuore!**

Desideriamo cogliere l'occasione per ringraziare tutti i centri, gli ambulatori, le cliniche e gli ospedali universitari partecipanti, nonché i neurologi privati e le cliniche di riabilitazione di tutta la Svizzera per la loro eccellente collaborazione!

### **Contatto**

Ha domande sulla procedura specifica o desidera saperne di più sul Registro svizzero SM? Non esiti a contattarci tramite telefono o e-mail.

Registro svizzero SM

Persona di riferimento Sabin Ammann

[registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)

[www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

Tel. 044 634 49 49



PROGETTO  
PIONIERE  
NELL'AMBITO  
DELLA CITIZEN

2'921

PARTECIPANTI  
ALL'INIZIO DEL  
PROGETTO 2016

170

PARTECIPANTI  
DA 30  
STRUTTURE  
SANITARIE

**Il Registro svizzero SM** è stato avviato dalla Società svizzera sclerosi multipla su richiesta dei diretti interessati, al fine di integrare la loro prospettiva nella ricerca. Il progetto di ricerca è condotto dall'Università di Zurigo. In collaborazione con le persone con SM, i ricercatori esaminano diverse questioni con l'obiettivo costante di contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone affette da sclerosi multipla.