

## Fatti



Registro svizzero SM:  
Oltre 2'970 partecipanti registrati

Acquisizione dei dati medici:  
170 partecipanti  
29 centri medici

Nel più recente NEWS FLASH troverà gli aggiornamenti sui risultati più recenti della ricerca e sulle attività attuali del Registro svizzero SM. Tra i temi trattati: le nuove scoperte sulla [qualità della vita](#) come indicatore del decorso della malattia, le impressioni dal [Congresso internazionale ECTRIMS 2025](#) tenutosi a Barcellona, la nuova scheda informativa del gruppo di lavoro “[Estrazione dei dati per professionisti del settore medico](#)”, nonché [il sondaggio online MS-Vita](#). Sempre a portata di mano nella quotidianità sono le [sintesi accessibili al grande pubblico](#) delle pubblicazioni scientifiche basate sui dati del Registro SM.

Il Registro svizzero SM, in un progetto di citizen science basato sulla collaborazione paritaria fra persone affette da SM e ricercatori, raccoglie dati al fine di migliorare la comprensione della malattia e delle sfide nella vita quotidiana. Le informazioni vengono completate dai dati clinici provenienti dallo studio di coorte svizzero sulla SM. Ad oggi, 2'970 partecipanti hanno completato il questionario iniziale, rendendo il Registro svizzero SM uno dei più ampi studi longitudinali nel campo della sclerosi multipla in Svizzera.

La Società svizzera SM - Novità e offerte nell'ambito della sclerosi multipla  
In questa edizione troverà le più recenti offerte di corsi di perfezionamento come anche l'insieme degli eventi della Società svizzera SM: il Simposio “[MS State of the Art 2026](#)” dal titolo «Moving Forward with Progressive MS - from Early Detection to Emerging Treatments», il corso di [formazione sugli aspetti neuropsicologici e neuropsichiatrici della SM](#) organizzato dal gruppo di specialisti in psicoterapia e neuropsicologia per SM (FGPN-MS), nonché informazioni utili per i medici ed il personale medico e sanitario in generale riguardanti [la procedura per la richiesta dell' AI](#) (Assicurazione invalidità).

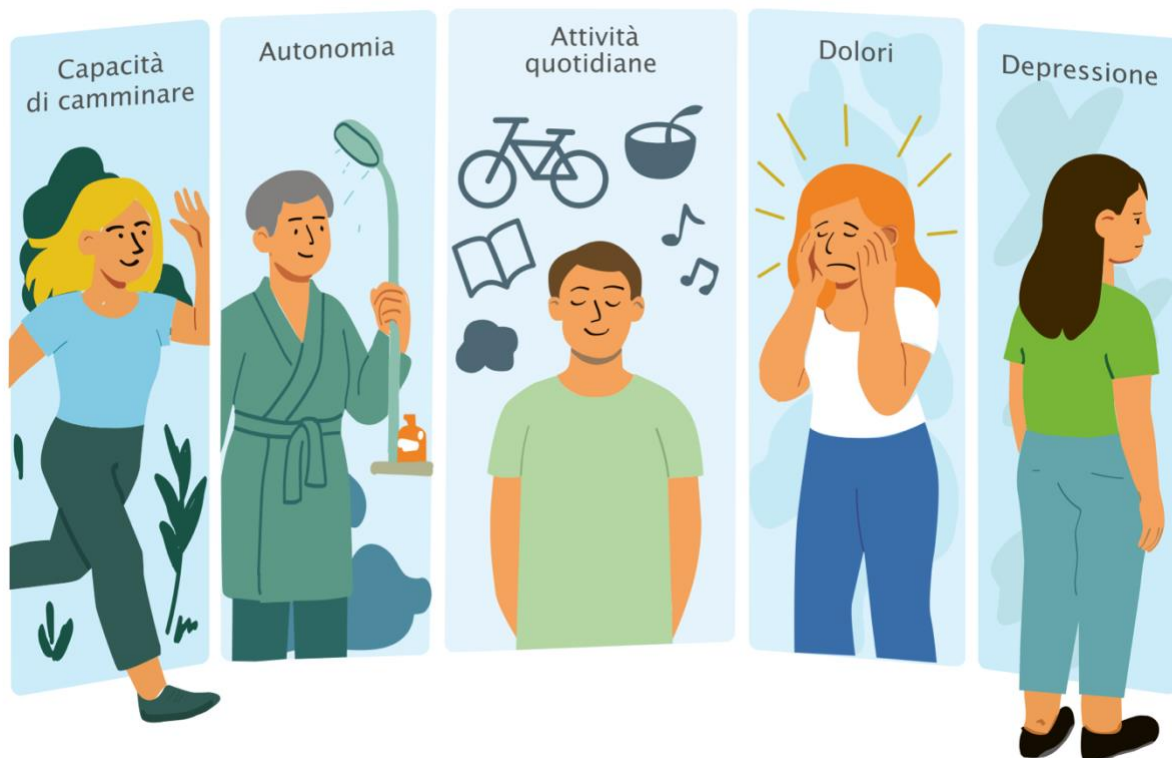
## La qualité de vie, un indicateur de l'évolution de la SEP

La qualità della vita come indicatore del decorso della sclerosi multipla  
Non tutti gli effetti della sclerosi multipla possono essere rilevati attraverso test clinici o valori di laboratorio. Una recente analisi a lungo termine del Registro svizzero SM mostra che la percezione della qualità della vita che hanno i pazienti affetti da SM fornisce informazioni complementari sull'andamento della malattia, coprendo anche aree sintomatologiche non rilevate dai tradizionali strumenti di misurazione fisica.

Sintomi come fatigue, dolore o stati depressivi sono spesso poco visibili dall'esterno, ma influenzano in modo significativo la vita quotidiana delle persone colpite. La registrazione regolare di questi sintomi invisibili da parte delle persone affette da SM consente di identificare i cambiamenti nel tempo e di elaborare, insieme al team curante, strategie terapeutiche personalizzate.

I risultati sottolineano che i sintomi invisibili, come la fatigue o la depressione, dovrebbero essere elementi centrali per il trattamento e ricevere la stessa attenzione riservata ai parametri neurologici o funzionali.

Ulteriori informazioni su questo studio ed i suoi risultati sono disponibili nell'articolo pubblicato nell'ultimo numero di [FORTE](#) come anche in questa [pubblicazione](#).



*I cinque temi dell'indagine sulla qualità della vita correlata alla salute.*

Testo: Stefania Iaquinto è dottoranda presso il Registro svizzero SM dall'inizio del 2023. Con la sua ricerca desidera comprendere meglio la diffusione della SM in Svizzera, ed il suo obiettivo è di contribuire a migliorare a lungo termine l'assistenza alle persone colpite da questa malattia e sensibilizzare maggiormente la società sulla SM.

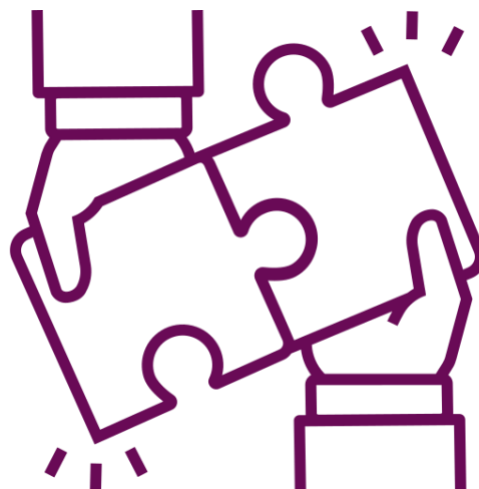
## Gruppo di lavoro «Estrazione dei dati per professionisti del settore medico»

Due anni di collaborazione interdisciplinare: una nuova scheda informativa è ora disponibile. Da due anni il gruppo di lavoro «Estrazione dei dati per professionisti del settore medico» lavora per elaborare e rendere utilizzabili nella pratica clinica quotidiana i dati del Registro svizzero SM. Al gruppo di lavoro partecipano esperti interdisciplinari provenienti da ambiti clinici e di assistenza, tra cui rappresentanti di neurologia, assistenza infermieristica, terapie (fisioterapia, ergoterapia, logopedia, ecc.), neuropsicologia, assistenza sociale e reparti di amministrazione di diversi centri medici.

Insieme, durante questo periodo sono stati elaborati i temi principali relativi a terapie non farmacologiche, attività motorie, ausili medici e qualità della vita. Queste informazioni sono state raccolte nella nuova scheda informativa destinata ai professionisti del settore medico, la quale riassume in modo chiaro gli indicatori chiave e gli argomenti trattati.

La scheda informativa è ora disponibile online in tre lingue sul [nostro sito web](#) e, su richiesta, può essere fornita anche in formato cartaceo per gli ambulatori e gli uffici di consulenza.

Il gruppo continuerà a riunirsi online due volte all'anno per aggiornare ed elaborare insieme le informazioni ed i dati del registro. Eventuali specialisti interessati sono invitati a scrivere a [sabin.ammann@uzh.ch](mailto:sabin.ammann@uzh.ch).



## Congresso internazionale ECTRIMS a Barcellona

### Dati, incontri e nuove prospettive

Quest'anno il congresso ECTRIMS, all'insegna del motto "A New Era of Precision", era centrato sul tema dell'assistenza personalizzata nella sclerosi multipla. Per il Registro svizzero SM è stata un'occasione preziosa per presentare le ricerche più recenti e approfondire lo scambio internazionale.

Lo stand del Registro è stato molto frequentato per tutta la durata del congresso: molti volti noti sono passati a trovarci ed abbiamo anche allacciato nuovi contatti. Le versioni tascabili delle nostre pubblicazioni come anche il poster della scheda informativa con i dati aggiornati dei sondaggi, hanno suscitato grande interesse.

Un momento saliente è stata la sessione poster di Stefania Iaquinto, che ha presentato i risultati della sua ricerca sulla scelta e tollerabilità della prima terapia per la SM. Insieme a Sabin Ammann, ha rappresentato il Registro e raccolto spunti preziosi per il futuro.



Stefania Iaquinto, Sabin Ammann, Prof. Dr. med. Patrick Roth

## Per la pratica clinica quotidiana / orari di ambulatorio o consulenze:



Allo stesso livello

Sul nostro sito web informativo troverà le sintesi di tutte le pubblicazioni scientifiche disponibili in formato PDF, redatte in modo comprensibile anche per i non addetti ai lavori. Può condividerle con le persone affette da SM o esaminarle insieme a loro durante le visite ambulatorie. Le pubblicazioni sono ordinate per argomento e disponibili in tutte e tre le lingue nazionali.

Maggiori informazioni qui: [LINK](#)

## Sondaggio online sui disturbi della vescica e dell'intestino nelle persone affette da SM

Il progetto di ricerca per l'assistenza MS-Vita, finanziato dal fondo tedesco "Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)", analizza la fornitura di ausili per le persone con SM che presentano disturbi della funzione vescicale ed intestinale. L'obiettivo è di comprendere meglio la situazione assistenziale attuale in Germania e di migliorarla.

La Società svizzera SM, sotto suggerimento del Prof. Dr. Jürg Kesselring, membro del comitato medico consultivo della DMSG e della Società svizzera SM, sostiene la diffusione di questo sondaggio.

Da inoltrare alle persone affette da SM: [LINK](#)

## Novità da parte della Società svizzera SM

[Si registrati già ora](#)

[MS State of the Art Symposium](#)

[24.01.2026 / KKL Lucerna](#)

Con il titolo «Moving Forward with Progressive MS - from Early Detection to Emerging Treatments» (Andare avanti con la SM progressiva - dalla diagnosi precoce alle terapie emergenti), il prossimo MS State of the Art Symposium 2026 sarà dedicato alle più recenti scoperte in materia di diagnosi precoce e di approcci terapeutici innovativi nella SM progressiva.



Come evento satellite, il giorno precedente – 23 gennaio 2026 – si terrà il «[MS Researcher Meeting](#)» un appuntamento che includerà poster scientifici, brevi conferenze e presentazioni dei vincitori del Premio per la Ricerca della Società svizzera SM.

### **Formazione continua: Aspetti neuropsicologici e neuropsichiatrici nella SM**

Come comprendere meglio il complesso quadro clinico della sclerosi multipla ed accompagnare in modo mirato nella loro quotidianità le persone colpite?

Questa giornata di formazione offre, attraverso le relazioni di esperti qualificati, una panoramica compatta, che spazia dalle nozioni di base alle possibilità di trattamento e supporto più pratiche.

Si tratta di un corso di formazione continua organizzato dal gruppo specialistico di Psicoterapia e Neuropsicologia per la Sclerosi Multipla (FGPN-MS).

Maggiori informazioni qui: [LINK](#)

### **Informazioni per i professionisti del settore medico sul procedimento AI**

L'esaminazione delle richieste delle prestazioni dell'Assicurazione Invalidità (AI) è un processo complesso e dispendioso in termini di tempo per tutte le parti coinvolte.

Per garantire che questa procedura inizi nel miglior modo possibile, è necessario considerare numerosi aspetti. La Società svizzera SM accompagna in questo processo non solo le persone colpite, ma anche le neurologhe ed i neurologi. Il team di consulenza fornisce volentieri informazioni di base e aiuta nello svolgimento della pratica di richiesta dell'AI.

Se è interessata/o a un contributo di questo tipo, può contattare la Infoline al numero **091 922 61 10**



**Universität  
Zürich** UZH



**Società svizzera  
sclerosi  
multipla**

## Grazie di cuore per il Suo sostegno ed il Suo impegno

I professionisti del settore medico sono partner e ambasciatori fondamentali del Registro SM, nonché fonte di ispirazione per nuovi temi di ricerca.

La cura e l'ampliamento di questa rete di neurologi, medici di base e personale medico specializzato sono per noi di immensa importanza.

Cogliamo quindi l'occasione per ringraziarLa di cuore per la Sua preziosa collaborazione.

Un ulteriore ringraziamento va alla Società svizzera SM, che finanzia il Registro SM in modo indipendente dall'industria farmaceutica grazie a donazioni private.

## Publicazioni

Siamo molto lieti che nell'ambito del nostro lavoro sono state pubblicate due nuove ricerche scientifiche:

**Stefania laquinto e altri.** forniscono con il loro lavoro interessanti [approfondimenti sul peggioramento della qualità della vita come indicatore della progressione a lungo termine della malattia](#) nelle persone affette da SM.

**Jesus Lopez-Alcalde e Nina Steinemann,** in collaborazione con Claudia Witt, hanno esaminato nella loro [pubblicazione](#), **le caratteristiche e le aspettative delle persone affette da SM che ricorrono a terapie complementari.**



Tutte le altre pubblicazioni sono disponibili > [qui](#)

Avec nos meilleures salutations

Dr. Nina Steinemann  
Responsabile del progetto  
Registro svizzero SM

Sabin Ammann, CAS / DAS  
Coordinatrice degli studi  
Raccolta dei dati medici  
Contatto con i medici  
Organizzazione degli eventi e  
gestione della qualità (QM)

Web: [Sito web informativo](#)  
E-mail : [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)  
Tél. : 044 634 49 49



*Il Registro svizzero SM è stato avviato dalla Società svizzera SM su richiesta delle persone colpite dalla malattia con l'obiettivo di integrare la loro prospettiva nella ricerca scientifica.*

*Il progetto di ricerca è condotto dall'Università di Zurigo. In collaborazione con le persone affette da SM, i ricercatori e le ricercatrici studiano diverse tematiche, sempre con l'obbiettivo di contribuire a migliorare la qualità della vita di chi convive con la SM.*

*Ulteriori informazioni su [www.ms-register.ch](http://www.ms-register.ch)*



Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>



Società svizzera  
sclerosi  
multipla