



Il Registro svizzero sclerosi multipla

---

Rapporto annuale

20  
24

Istituto di Epidemiologia,  
Biostatistica & Prevenzione

Fatti, cifre & storie



Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>

per conviverci meglio



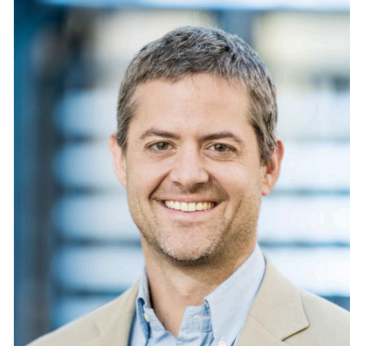
Società svizzera  
sclerosi  
multipla

# Tabella dei contenuti

Prefazione	5	Editoriale
A colpo d'occhio	6	Il Registro SM in sintesi
	7	Voci dal Registro SM
	8	Organigramma
	9	Fatti
Dal registro	10	Impegno in viaggio
	11	Pubblicazioni
	12	Punti salienti 2024
Ricerca	14	Perché vogliamo averla a bordo a lungo
	16	Quando l'IA incontra le esperienze di chi è coinvolto
	18	Raccolta di dati medici
Ringraziamenti	20	Diciamo grazie!

## Editoriale

### Sviluppi nel 2024



Sin dagli inizi, nel 2016, definiamo il Registro svizzero SM come un progetto di ricerca digitalmente supportato *con* e *per* le persone con SM. Gran parte dell'inserimento dei dati da parte dei partecipanti avviene in forma computerizzata: i risultati vengono loro poi restituiti in formato digitale oppure diffusi attraverso i vari canali della Società svizzera SM o della comunità scientifica.

Grazie agli sviluppi più recenti e alle innovazioni nella raccolta e nell'analisi dei dati, possiamo ora avvicinarci ancora di più alle esperienze quotidiane delle persone affette da questa malattia: con la funzione «Speech-to-Text», i partecipanti al Registro SM possono condividere nella propria lingua ed «in qualsiasi momento ed ovunque» le loro esperienze ed il loro vissuto quotidiano. Le registrazioni vocali vengono trasformate automaticamente in testo scritto, pronte per essere analizzate. Grazie all'intelligenza artificiale, queste testimonianze possono poi essere studiate in modo sistematico – naturalmente nel rigoroso rispetto della protezione dei dati.

Il 2024 è stato inoltre caratterizzato da nuove importanti indagini. Oltre al tema delle relazioni personali, ai partecipanti è stato chiesto di esprimersi anche sull'uso dei metodi di raffreddamento, che nei giorni più caldi offrono sollievo e contribuiscono al controllo dei sintomi della malattia. La Clinica Valens, pioniera in questo campo, ha messo a disposizione la propria vasta esperienza ai fini della stesura del questionario.

Il successo del Registro svizzero SM si basa sulla stretta collaborazione con le persone affette da SM, con colleghe e colleghi del mondo medico e scientifico, nonché con la Società svizzera SM. La cooperazione con lo Swiss MS Cohort Study consente di studiare la sclerosi multipla lungo l'intero arco della vita. Una visione completa sulla vita con la SM – che va oltre gli aspetti puramente medici – ha ottenuto nel 2024 il giusto riconoscimento dal Fondo nazionale svizzero, che ha sostenuto due progetti associati: il programma di ricerca sulla medicina e la salute genere-specifica, ed il progetto SPARK (cfr. pag. 13).

Con il Registro svizzero SM abbiamo partecipato a numerosi eventi ed abbiamo visitato studi medici e cliniche in tutta la Svizzera. Il nostro obiettivo è quello di essere un registro nazionale per le persone affette da SM in tutte le regioni del Paese e di fornire conoscenze utili per affrontare la malattia e per migliorare la qualità della vita.

A nome del Registro SM, desidero esprimere il mio più sincero ringraziamento alle persone affette da SM, alla Società svizzera SM e alle colleghe ed i colleghi in tutta la Svizzera per il loro impegno.

I miei più cordiali saluti

Prof. Dr. Milo Puhán

Direttore dell'Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione (EBPI) dell'Università di Zurigo

## Il Registro SM in sintesi

Il progetto di ricerca unico della Società svizzera SM è stato creato su richiesta delle persone affette dalla SM ed è finanziato da donazioni indipendenti dalle case farmaceutiche alla Società svizzera SM.

Il registro è stato istituito nel 2016 ed è condotto in collaborazione con l'Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione (EBPI) dell'Università di Zurigo.

Il registro, orientato al futuro, affronta costantemente nuove sfide in termini di protezione dei dati, IT, ricerca, società e comunicazione – e non da ultimo i desideri e le necessità delle persone affette e dei loro parenti – affinché migliori!

Per saperne di più sul Registro svizzero SM

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



### Ricercare insieme

Il Registro SM è stato creato su richiesta delle persone affette dalla SM per portare la loro prospettiva nella ricerca. Insieme e all'altezza degli occhi di ricercatori e neurologi, si ottengono importanti comprensioni nella vita quotidiana e si contribuisce attivamente alla scienza e alla società.



### La nostra rete

Nello spirito della citizen science, le persone affette dalla SM sono la nostra rete più importante. La stretta collaborazione con la Società svizzera SM, l'ampia comunicazione attraverso vari canali d'informazione e il grande sostegno dei neurologi nelle cliniche e negli studi fanno sì che si rivolgano anche a gruppi di persone affette che altrimenti partecipano meno agli studi sulla SM.

Incorporando il centro dati del Registro SM nell'Università di Zurigo, siamo anche ottimamente collegati in rete con altre iniziative sulla sclerosi multipla e sulla salute digitale.

## Voci dal Registro SM

«Grazie per il vostro grande impegno: aiuta a fare chiarezza su tanti aspetti della vita quotidiana con la SM.»



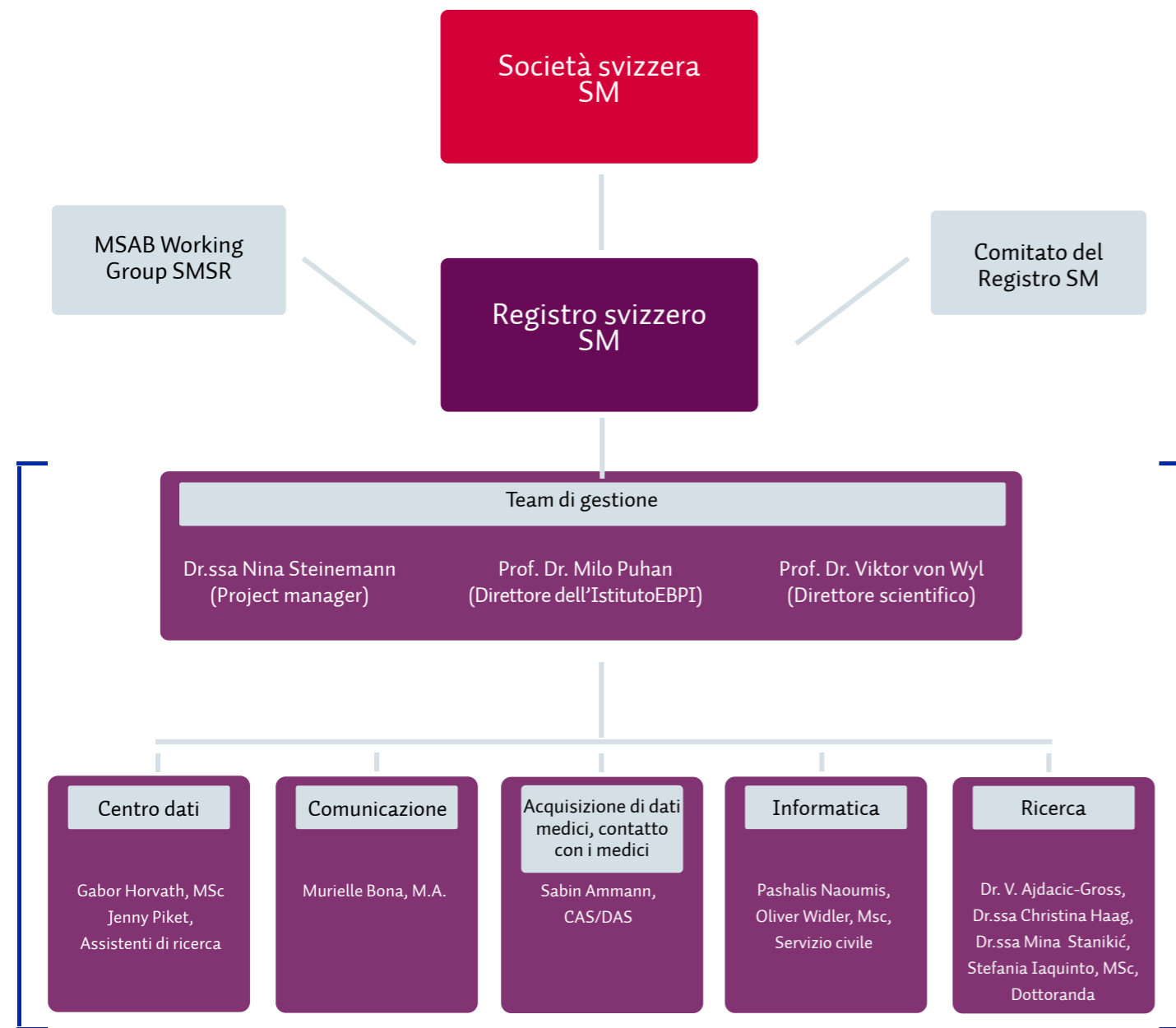
«Le vostre domande sono sempre molto pertinenti. Mi sento davvero compresa dal modo in cui affrontate i problemi: io stessa non ero mai riuscita a esprimerli con tanta precisione. Grazie!»

«Il Registro SM aiuta a farmi sentire più vicino ad altre persone che convivono con la malattia. Mi motiva sapere che, con la mia partecipazione, posso aiutare chi in futuro sarà colpito dalla SM.»



«Grazie di cuore per il vostro lavoro e il vostro impegno a favore di noi malati!»

# Organigramma



- **MSAB Working Group SMSR:** Il Medico Scientific Advisory Board è un comitato scientifico composto da neurologi, medici e altri specialisti che forniscono consulenza al Registro SM.
- **Comitato del Registro SM:** Il gruppo è composto da persone affette da SM e da familiari e contribuisce con le loro opinioni alla ricerca.
- **EBPI:** Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione dell'Università di Zurigo.

# Fatti

### Sesso

73% ♀  
27% ♂

### Età

22 min. 53 ø 95 max.

### Regione linguistica

DE 78%  
FR 18% IT 4%

### Database

Sondaggi completati

Sondaggi iniziati	2941
Sondaggi di base	2314
Almeno 1 sondaggio di follow-up	2130

### Tipo di MS

64% SM recidivante-remittente  
 12% SM secondaria progressiva  
 10% SM primaria progressiva  
 4% Sindrome clinicamente isolata  
 (Altro o nessuna informazione 10%)

### Stress da calore

67% dice che i loro sintomi peggiorano con il caldo

I metodi di raffreddamento più popolari

Acqua fredda/ panno rinfrescante	3
Doccia fresca	1
Ventilatore	2

### Il 50%

dichiara di essere fisicamente attivo almeno 3 volte alla settimana

Registro svizzero SM  
 Università di Zurigo  
 044 634 48 59  
[registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)  
[www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

## Impegno in viaggio

### Centri sanitari



22

Raccolta di dati medici e mantenimento dei contatti

### Congressi



11

Stand informativi e poster, nazionali e internazionali

### Presentazioni



17

Nei centri sanitari e nei simposi per professionisti

### Newsletter



4

Per le persone affette

3

Per i professionisti medici

### Webinar e workshops



2

Per le persone affette

### Stand informativi



10

Agli eventi organizzati dalla Società svizzera SM

## Pubblicazioni



### Pubblicazioni scientifiche

- Exploring the Major Barriers to Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis: Observational Longitudinal Study
- Natural language processing analysis of the theories of people with multiple sclerosis about causes of their disease
- Exploring the relationship between neurologists and older persons with multiple sclerosis through the lens of social support theory
- MS Pattern Explorer: interactive visual exploration of temporal activity patterns for multiple sclerosis
- Real-world patterns in remote longitudinal study participation: A study of the Swiss Multiple Sclerosis Registry
- Rising Prevalence of Multiple Sclerosis in Switzerland - Results from the Swiss Multiple Sclerosis Registry
- Factors associated with low health-related quality of life in persons with multiple sclerosis: A quantile-based segmentation approach.

### Riassunti laici

Esistono sintesi della maggior parte delle pubblicazioni scientifiche in linguaggio laico. Può trovarle tutte sul nostro sito web [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch) alla voce «Pubblicazioni».



Scannerizzi il codice e leggi le pubblicazioni scientifiche (in termini laici)

## Punti salienti 2024



### Sondaggio 2024

#### Relazioni sociali e metodi di raffreddamento

Nell'ambito di uno studio longitudinale condotto da agosto 2024 a gennaio 2025, sono stati messi a fuoco due temi principali: le relazioni sociali ed i metodi di raffreddamento. La diagnosi di SM è spesso un peso per le relazioni di coppia e per tutte le altre relazioni sociali. Queste ultime indicano l'insieme delle relazioni interpersonali che sono caratterizzate da vicinanza emotiva, sostegno ed interazione e che hanno un'influenza fondamentale sul benessere psicofisico. Pertanto, sulla base di un confronto diretto con un'analisi dell'Ufficio federale di statistica, vogliamo verificare se lo stato delle relazioni interpersonali delle persone affette da SM differisce in modo significativo da quello della popolazione svizzera in generale. La raccolta dei dati è stata effettuata in collaborazione con il Prof. Dr. Christian Kamm dell'Ospedale Cantonale di Lucerna.

Le esperienze delle ultime estati lo dimostrano: anche in Svizzera le giornate di caldo torrido non sono una rarità. Il nostro sondaggio ha rivelato che il 73% delle persone intervistate affette da SM avverte un peggioramento dei sintomi nel caso di un cambiamento della temperatura ambientale, ed in particolare con il caldo. Metodi di raffreddamento contribuiscono alla regolazione della temperatura corporea e vengono utilizzati nel trattamento della SM. Molti pazienti adottano già metodi semplici ed efficaci come docce, ventilatori o panni refrigeranti. I risultati del sondaggio sottolineano il grande potenziale degli ausili per il raffreddamento adatti all'uso quotidiano e mostrano come le persone affette da SM possano migliorare la loro qualità di vita grazie a semplici strategie. La raccolta dei dati è stata effettuata in collaborazione con il Dr. Roman Gonzenbach della Clinica di riabilitazione Valens.



### Congresso ECTRIMS

#### Il Registro della sclerosi multipla a Copenaghen

Il Comitato Europeo per il Trattamento e la Ricerca sulla Sclerosi Multipla, abbreviato ECTRIMS, è la principale organizzazione professionale al mondo dedicata alla ricerca, alla comprensione e al trattamento della SM.

Dal 18 al 20 settembre 2024 si è tenuto a Copenaghen il 40° congresso ECTRIMS. Il Registro svizzero SM era presente con un team di cinque membri per incontrarsi con 8.500 colleghi ricercatori provenienti da tutto il mondo e fare il punto sulle ricerche nel campo della SM. Abbiamo presentato il nostro lavoro centrato su un'ampia gamma di temi: dalla qualità della vita alla fatigue, fino alle esigenze di assistenza genere-specifica nella SM. Particolare attenzione è stata dedicata agli attuali dati di prevalenza, ai nuovi criteri diagnostici ed ai metodi di raffreddamento usati nella vita quotidiana. La grande varietà di temi trattati durante il congresso riflette sia la complessità della SM sia l'insieme delle sfide che le persone colpite dalla SM devono affrontare.

Per il Registro svizzero SM, il congresso ECTRIMS della durata di tre giorni è stato un'importante occasione per acquisire informazioni sulle più recenti ricerche sulla SM, trarre ispirazione per progetti futuri e approfondire le competenze specifiche del gruppo. Lo scambio con i registri internazionali e con le persone affette è stato un grande successo.

[40. Congresso ECTRIMS](#)



### PNR83

#### Candidatura accolta per il programma nazionale di ricerca PNR 83

Siamo molto lieti che il Registro svizzero SM sia stato selezionato per il finanziamento della ricerca sul tema «Medicina e salute di genere». Insieme ad altri 18 progetti, in una procedura a due fasi, abbiamo prevalso su 140 candidature.

L'obiettivo è quello di comprendere meglio l'influenza del sesso biologico (caratteristiche fisiche) e del genere sociale (identità e ruolo sociale – in inglese «gender») sul decorso della SM, sull'accesso alle cure e sul percorso di vita.

Il cosiddetto «Gender Health Gap» mostra che le differenze di genere nella ricerca e nel trattamento di molte malattie - tra cui la SM - sono spesso insufficientemente considerate. Ad esempio, i sintomi nelle donne sono più frequentemente interpretati in modo errato, mentre gli uomini hanno un accesso più limitato ai servizi di assistenza sanitaria mentale. Con il nostro progetto desideriamo contribuire a migliorare l'assistenza a per tutte le persone affette da SM.



### Progetto SPARK

#### L'intelligenza artificiale incontra la ricerca sulla SM: progetto SPARK

Come è possibile elaborare in modo ottimale le testimonianze personali delle persone affette da SM con l'aiuto dell'intelligenza artificiale (IA) per migliorare la ricerca e l'assistenza? A questa domanda è dedicato un progetto innovativo del Registro svizzero SM, realizzato nell'ambito della linea di finanziamento SPARK del Fondo nazionale svizzero (FNS). SPARK sostiene idee non convenzionali e con un elevato potenziale innovativo – presupposti ideali per nuovi approcci tecnologici.

Il fulcro del progetto è l'utilizzo di modelli linguistici di grandi dimensioni (LLM). Questi modelli dovrebbero generare sintesi e possibili scenari del decorso della malattia a partire da racconti liberamente formulati da parte dei pazienti ma anche dall'analisi di dati strutturati, con l'obiettivo di rendere il principio «Learning from others» utilizzabile per la ricerca e la pratica.

La base di dati è costituita da oltre 1.000 racconti dei partecipanti al Registro SM, nonché da altre fonti nazionali. Il modello viene testato, perfezionato e valutato in stretta collaborazione con le persone affette, con i ricercatori e con gli esperti. Il progetto intende dimostrare come l'intelligenza artificiale (AI) moderna e la ricerca partecipativa possano contribuire ad un approccio più comprensibile e più centrato sul paziente nella gestione della SM. I primi risultati sono previsti per febbraio 2026, con la conclusione del progetto.



[«Progetto SPARK»](#)

# Perché desideriamo averLa con noi a lungo termine

Quando nel 2016 è stato avviato il Registro svizzero SM, il nostro sogno era che questo viaggio durasse il più a lungo possibile. Tuttavia, all'inizio non potevamo sapere se il progetto avrebbe avuto successo: avremmo trovato un numero sufficiente di partecipanti? Il nostro lavoro avrebbe prodotto risultati abbastanza rilevanti da poter essere portato avanti nel tempo? Otto anni dopo, grazie soprattutto al grande impegno dei partecipanti al registro, possiamo dire di avere acquisito molte nuove conoscenze nel campo della SM. In questo articolo spieghiamo perché la partecipazione a lungo termine del maggior numero possibile di persone affette è così importante per la ricerca scientifica sulla SM.

## Che cos'è uno studio a lungo termine?

Prima di avviare un progetto di ricerca, si definisce chi raccoglierà i dati, con quale frequenza, per quanto tempo e a quale scopo. Il Registro svizzero SM rientra nella categoria dei cosiddetti studi a lungo termine, noti anche come studi longitudinali. Questi studi prevedono la raccolta di dati dallo stesso gruppo di persone ripetutamente per un periodo prolungato. L'obiettivo è quello di osservare le abitudini di vita o i fattori ambientali nel corso del tempo e di individuare possibili correlazioni con il decorso delle malattie. Al centro del Registro SM ci sono adulti affetti da sclerosi multipla che rispondono volontariamente e ripetutamente a domande sui loro sintomi, sull'effetto dei farmaci, sulla loro vita quotidiana, sulla loro qualità di vita e sulle loro esperienze con la malattia. Grazie a questa raccolta di dati, i ricercatori possono osservare il decorso e le conseguenze della SM e dedurre le possibili cause. Il team del Registro SM si impegna ad individuare modelli ricorrenti nel decorso della malattia, nei sintomi e nelle condizioni di vita. Con le nostre conoscenze desideriamo contribuire a migliorare l'assistenza e la qualità della vita delle persone affette da SM.

## Cosa motiva i nostri partecipanti di lunga data?

Una delle sfide più grandi è riuscire a mantenere viva la motivazione dei partecipanti nel corso degli anni. Ci siamo quindi chiesti: chi sono le persone che partecipano da tanto tempo? E come riusciamo a coinvolgerle anche in futuro? Per rispondere a queste domande abbiamo analizzato, in uno studio, i dati di 1.757 partecipanti al Registro svizzero SM. Dopo il questionario di base, essi hanno compilato in media quattro questionari di follow-up. In totale, al momento dell'analisi, sarebbero stati possibili 13 follow-up. Dallo studio sono emersi alcuni fattori rilevanti per la partecipazione a lungo termine ai questionari.

” Molte persone affette da SM ci sostengono già da anni. La loro partecipazione regolare ci aiuta a comprendere meglio la SM, oggi e in futuro.

Prof. Dr. Viktor von Wyl, direttore scientifico del Registro svizzero SM



Figura: il grafico mostra quali fattori influiscono positivamente sulla partecipazione a lungo termine dei partecipanti.

Oltre all'età, alla forma di SM, al carico sintomatico e alla mobilità individuale, anche aspetti quali la nazionalità, la struttura del sondaggio e l'anno di adesione dei partecipanti svolgono un ruolo importante. Per permettere al maggior numero possibile di persone di partecipare nel corso degli anni e mantenerne viva la motivazione, il Registro SM adotta diverse strategie:

- **Questionari flessibili:** disponibili in tedesco, francese e italiano, accessibili per un grande lasso di tempo, compilabili online o su carta, con la possibilità di saltare domande o utilizzare messaggi vocali.

- **Supporto per l'accessibilità:** le persone con sintomi più pesanti possono ricevere assistenza nella compilazione. Il Registro SM offre supporto tramite telefono, e-mail e, in singoli casi, conduce anche interviste.
- **Contatto regolare:** il Registro SM invia regolarmente gli inviti a compilare i questionari e informa i partecipanti attraverso diverse newsletter e mediante il rapporto annuale.

Queste misure hanno l'obiettivo di ridurre gli ostacoli alla partecipazione per le persone con SM e di mostrare l'importanza del loro contributo. Ad esempio, grazie ai questionari cartacei tradizionali riusciamo a raggiungere anche le persone più anziane, che preferiscono non compilare i questi/onari online. In questo modo otteniamo un quadro ancora più preciso della SM in Svizzera. Tutte queste iniziative contribuiscono a garantire che il gruppo dei partecipanti al Registro SM rappresenti bene l'insieme delle persone affette dalla SM.

## Grazie per il vostro impegno

Un lungo arco temporale è fondamentale per studiare una malattia complessa e cronica come la SM. Anche se non sempre è possibile compilare interamente i questionari, ogni singola risposta contribuisce a ottenere un quadro più accurato della malattia e dei suoi decorsi. Raccogliere informazioni sulle condizioni di vita dei partecipanti è altrettanto importante e permette di rendere la ricerca più precisa e realistica. Vi siamo grati per il vostro tempo e per il costante impegno a favore della ricerca sulla SM, e speriamo di avervi al nostro fianco come partecipanti ancora a lungo. Un ringraziamento speciale va anche alla Società svizzera SM, che finanzia il nostro lavoro in modo indipendente dall'industria farmaceutica e che ci accorda la sua fiducia da anni.

# La propria storia – Quando IA incontra le esperienze delle persone coinvolte

Come progetto Citizen Science, il Registro svizzero SM collabora con le persone affette da SM per studiare diverse questioni di ricerca relative alla SM. Per molte persone con SM è molto importante poter raccontare la propria storia con la malattia. Per soddisfare meglio questa esigenza, abbiamo creato nuove possibilità di inserimento di testi liberi nei questionari, in modo da poter condividere esperienze e impressioni personali. Ciò ha portato a un cambiamento dalle domande prevalentemente chiuse a domande più aperte. Abbiamo inoltre acquisito conoscenze su metodi innovativi per valutare i dati. Di seguito vi presentiamo in modo più dettagliato uno di questi sondaggi, in cui le persone colpite hanno potuto contribuire alla ricerca con i loro pensieri e le loro opinioni.

## Quali sono le cause della SM? Teorie dei pazienti

Nonostante le intense ricerche, la causa della SM non è ancora stata completamente chiarita, il che lascia spazio a speculazioni. Molti pazienti hanno ipotesi su cosa abbia scatenato la loro SM. Queste teorie si basano su esperienze, riflessioni e ricerche e possono essere molto preziose per la ricerca. Incoraggiato da progetti precedenti come «La mia vita con SM», il Registro svizzero SM ha lanciato un sondaggio sul tema: come spiegano le persone colpite l'insorgenza della loro SM? Ai pazienti è stato chiesto di descrivere le loro ipotesi personali sull'insorgenza della SM e i possibili fattori di rischio. Sono stati inoltre invitati a motivare le loro teorie.

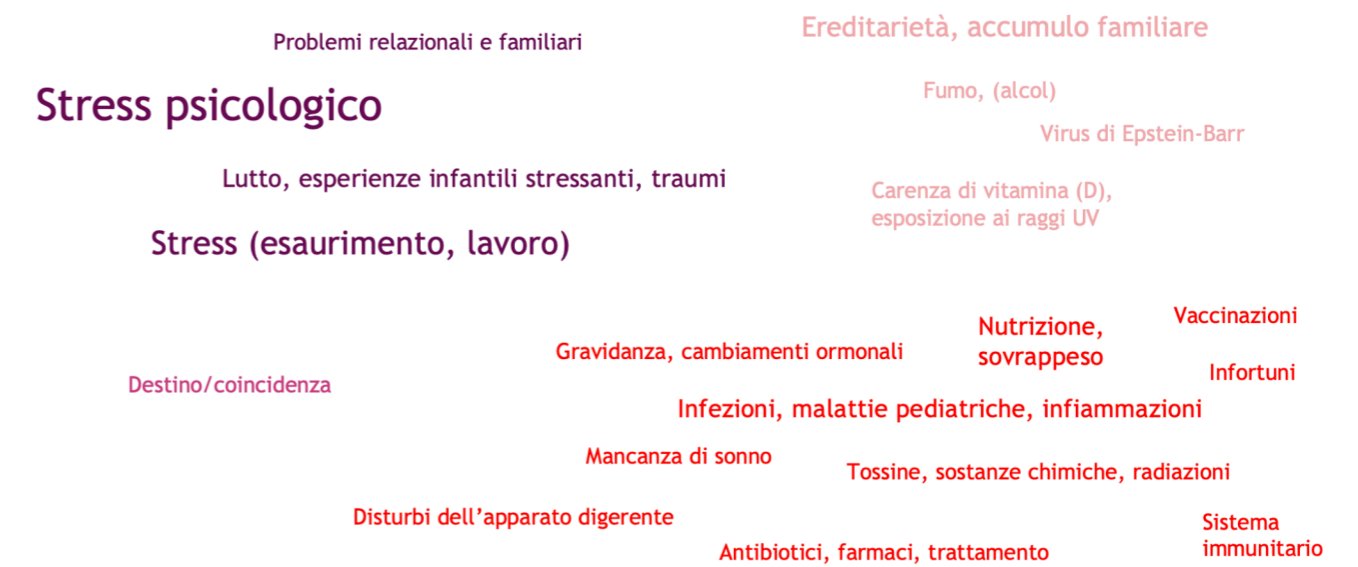
## Quando la scienza incontra l'esperienza personale

All'indagine hanno partecipato 486 persone, che hanno approfittato della possibilità di inserire testi liberi, in alcuni casi molto dettagliati, per condividere il proprio punto di vista. Ci siamo quindi trovati di fronte alla sfida di analizzare un'enorme quantità di testo. In questo caso è stata utile l'esperienza già acquisita con «La mia vita con SM». Anche questa volta il team di ricerca ha utilizzato tecnologie moderne in un ambiente informatico

protetto e ha analizzato i dati con l'ausilio dei cosiddetti modelli linguistici di grandi dimensioni (Large Language Models), basati sull'intelligenza artificiale (IA). L'obiettivo: identificare modelli trasversali nelle esperienze individuali e tradurli in categorie. Questi modelli linguistici di grandi dimensioni hanno permesso di individuare preziose correlazioni e punti in comune dalle numerose risposte fornite dalle persone colpite. Rigorose norme sulla protezione dei dati hanno garantito che i dati delle persone colpite fossero accessibili solo al Registro svizzero SM.

## Risultati

Le persone colpite hanno indicato una serie di possibili cause della loro SM. Queste possono essere riassunte in 19 singoli temi, a loro volta suddivisi in quattro categorie principali: salute fisica, salute mentale, fattori di rischio scientificamente riconosciuti e destino/casualità (vedi grafico). Le teorie delle persone affette da SM andavano oltre i fattori di rischio stabiliti dalla ricerca. I risultati dell'indagine riflettono le conoscenze scientifiche già riconosciute. Allo stesso tempo, è sorprendente quanto spesso sia stato citato lo stress psicologico come possibile causa, poiché si tratta di un fattore di rischio finora poco studiato.



La dimensione con cui viene rappresentato un tema riflette la sua frequenza tra tutti gli intervistati.

## Sfide e uno sguardo al futuro

Dall'analisi è emerso che l'inserimento del testo rappresentava un ostacolo significativo per alcune persone. Le ragioni erano, ad esempio, difficoltà tecniche o limitazioni motorie e cognitive dovute alla SM.

Per rendere la partecipazione il più semplice e accessibile possibile, in futuro dovrebbe essere possibile registrare le risposte vocali invece di scriverle. I dati vocali saranno poi convertiti in testo utilizzando modelli linguistici di grandi dimensioni. Per motivi di protezione dei dati, tuttavia, verranno memorizzati solo i dati scritti.

## La conoscenza cresce quando la condividiamo

La ricerca sulle cause della SM è un puzzle con alcuni pezzi mancanti.

Le testimonianze personali e le teorie delle persone colpite aiutano a porre nuove domande e a individuare possibili collegamenti. Lo studio mette in luce tutto il potenziale della citizen science: grazie alle innovazioni tecniche è possibile raccogliere e analizzare quantità di testo molto più grandi.

Il Registro svizzero SM continuerà a cercare nuovi modi per consentire alle persone affette da SM di contribuire direttamente alla ricerca con le loro prospettive e conoscenze.

## Diventi parte della comunità di ricerca:

È affetta/o da SM o è un/a familiare e desidera condividere la Sua storia e le Sue esperienze con la SM? Saremo lieti di ricevere un Suo messaggio all'indirizzo: [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)



Articolo teorie persone affette

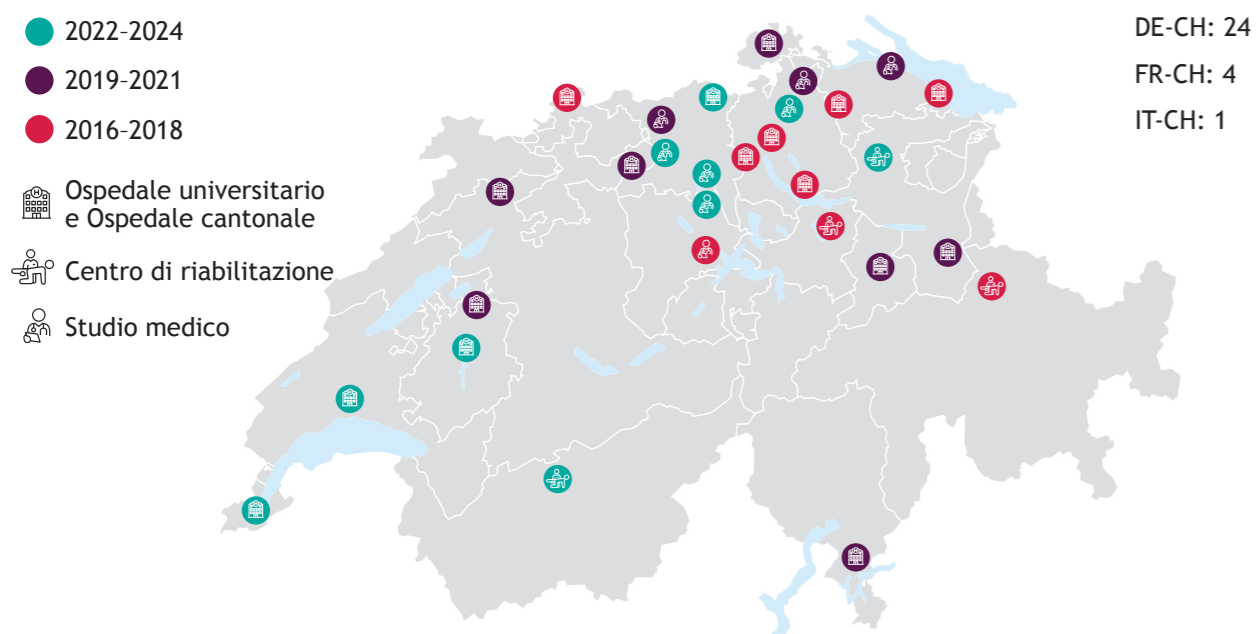
# Creare più conoscenza insieme

Oltre al lavoro nel centro dati dell'Università di Zurigo, il Registro svizzero SM viaggia settimanalmente in tutta la Svizzera. Nel suo ruolo di responsabile della raccolta dei dati medici e di contatto con i medici, Sabin Ammann si reca nei vari centri sanitari per raccogliere i dati in loco o per rappresentare il registro agli eventi per le persone affette da SM organizzati dalla Società svizzera SM.

Al fine verificare e completare i dati del Registro svizzero SM, vengono raccolte ulteriori informazioni dalle cartelle cliniche di circa 10% dei partecipanti in tutta la Svizzera ed in diversi centri medici. Questo processo richiede un'attenta preparazione preliminare ed una solida rete di contatti che collabori strettamente con noi. In questo modo è possibile confrontare i dati forniti dai pazienti con le informazioni documentate dai medici, garantendo così la qualità dei dati – senza alcun onere aggiuntivo per i pazienti o per i centri coinvolti.

I dati raccolti sono già stati utilizzati più volte per differenti analisi, tra cui due recenti pubblicazioni scientifiche sulla qualità della vita. Entrambi gli studi hanno impiegato il grado di disabilità della SM (Expanded Disability Status Scale) rilevato dai medici e tratto dalle cartelle cliniche al fine di integrare le informazioni mancanti e poter così includere nelle analisi un numero maggiore di partecipanti. Oltre alle informazioni da noi ricevute dai pazienti stessi, sono state prese in considerazione anche le documentazioni mediche relative alla forma della malattia, ai primi sintomi e ai disturbi della deambulazione. Ciò ha permesso di evidenziare quali disturbi incidono maggiormente sulla qualità della vita: i dati mostrano che un calo permanente della qualità della vita può essere indice di un peggioramento a lungo termine della malattia.

Collaborazione con i centri sanitari per la raccolta dei dati medici



Il Registro SM collabora con 29 centri medici ed ha raccolto finora le cartelle cliniche di 170 persone affette da SM.



«Oltre al mio lavoro nei centri medici, nel 2024 ho rappresentato il Registro svizzero SM in più di 24 eventi, congressi ed incontri regionali in tutto il Paese: nella Svizzera tedesca, nella Svizzera romanda ed in Ticino. Durante le numerose conversazioni avute sul posto ho notato che, indipendentemente dalla regione, circolano fra i pazienti spesso le stesse preoccupazioni. Tra i temi più discussi figurano la disponibilità dei farmaci e le pratiche di prescrizione degli stessi, l'accesso ai centri specializzati, nonché il desiderio di rendere il Registro svizzero SM più visibile a livello regionale e favorire così uno scambio più diretto fra Registro e paziente. Per molti è particolarmente motivante l'idea di poter aiutare con la propria partecipazione le persone che in futuro saranno colpite dalla SM. Apprezzano inoltre il fatto di poter contribuire attivamente alla ricerca e di fare qualcosa di concreto contro la SM. Questo scambio mette in evidenza dove possiamo migliorarci e come possiamo facilitare l'accesso. Ci permette però anche di capire quali sono gli aspetti particolarmente utili e motivanti per i pazienti. Ogni feedback aiuta a sviluppare ulteriormente il Registro svizzero SM nell'interesse delle persone colpite ed è di valore inestimabile per me e per l'intero Registro SM.»

Sabin Ammann, CAS/DAS Ricerca clinica  
Responsabile della raccolta dei dati medici, contatti con i medici, eventi



Scannerizzi il codice e leggi le pubblicazioni scientifiche (in termini laici)

# Grazie di cuore!

Il Registro svizzero SM vanta già otto anni di ricerca incentrata sulla vita delle persone affette da SM e sulle loro esperienze. In questo rapporto annuale presentiamo l'evoluzione del Registro SM nel 2024, i risultati raggiunti, le tematiche che sono state prioritarie e le questioni che hanno guidato la ricerca sulla SM.

Le preziose conoscenze acquisite dal Registro svizzero SM sono possibili solo grazie al generoso sostegno della Società svizzera SM, alla quale rivolgiamo i nostri più sinceri ringraziamenti. Ringraziamo inoltre tutti i medici, i ricercatori, gli assistenti e gli altri specialisti nel campo della sclerosi multipla che ci sostengono in vari modi – sia attraverso il loro impegno nella commissione di ricerca del Registro o nel comitato medico-scientifico della Società svizzera SM, sia consentendo la raccolta di dati nelle cliniche e negli studi medici, e sia anche tramite la loro preziosa collaborazione scientifica. Il loro contributo è di fondamentale importanza.

Un ringraziamento particolare da parte dell'intero team del Registro SM va a tutte le persone affette da SM e alle loro famiglie, che in questi otto anni hanno partecipato con impegno e continuità al progetto di ricerca. La loro collaborazione è la nostra più grande motivazione e sprona ogni membro del team a dare, giorno dopo giorno, il proprio contributo personale al successo del progetto.



Il mio obiettivo è creare una base di dati solida e affidabile, che possa aiutare le persone affette da SM a comprendere meglio la propria malattia.

Gabor Horvath, Data Manager

Il mio obiettivo è di contribuire ad una migliore comprensione della SM, traducendo i risultati della ricerca in un linguaggio chiaro e accessibile a tutti.

Murielle Bona, Responsabile della comunicazione



Da quando lavoro al Registro SM ho capito che nella nostra società c'è ancora una grande mancanza di conoscenza e di comprensione della malattia. Oltre al mio lavoro, desidero quindi aiutare anche le persone che mi circondano a comprendere meglio la SM.

Joachim Gasser, Assistente di ricerca

Con il Registro SM voglio esplorare e studiare temi rilevanti e vicini alla vita quotidiana delle persone affette da SM e dei loro familiari.

Dr.ssa Nina Steinemann, Capoprogetto



Desidero comprendere più a fondo la diffusione della sclerosi multipla in Svizzera, per migliorare a lungo termine l'assistenza alle persone affette da questa malattia e sensibilizzare maggiormente la società sulla SM.

Stefania Iaquinto, Dottoranda

## Colofone

### Editore

Registro svizzero SM  
Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione  
Hirschengraben 84  
8001 Zürich  
Tel. 044 634 48 59  
registro-sm@ebpi.uzh.ch

### Redazione, concetto e layout

Comunicazione, Registro svizzero SM  
Murielle Bona, Dr.ssa Sarah Strasding  
e Dr.ssa Nina Steinemann

### Illustrazione, grafica

Comunicazione, Registro svizzero SM  
Patrick Boito, Neonrot

### Stampa

Oberholzer AG, Wil SG

### Edizione

250 Ex. (DE), 120 Ex. (FR), 80 Ex. (IT)



Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>

per conviverci meglio



Società svizzera  
sclerosi  
multipla