



SCQM

Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

A beneficio tuo e della ricerca

**Il registro dei pazienti
affetti da malattie
reumatiche infiammatorie**



SCQM: per nuove conoscenze e migliori trattamenti

Circa 200.000 persone in Svizzera sono affette da malattie reumatiche infiammatorie. Tuttavia, molte domande di carattere medico rimangono ancora senza risposta. Noi intendiamo cambiare questo scenario: con un registro dei pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie; con dati di alta qualità; per nuovi approcci terapeutici, per noi e per le generazioni future.

La fondazione SCQM e il registro svizzero dei pazienti

Il registro svizzero dei pazienti è stato istituito nel 1997 dalla fondazione SCQM. Il nostro obiettivo è aprire nuove strade nella terapia delle malattie reumatiche. A tal fine puntiamo su una stretta collaborazione tra i pazienti, i medici e i ricercatori. Per i pazienti questo significa poter sostenere attivamente il nostro lavoro – con la partecipazione al registro pazienti SCQM.

I punti salienti in breve

- SCQM consente la ricerca di nuovi trattamenti per le malattie reumatiche infiammatorie.
- A tal fine, gestiamo un registro pazienti che fornisce dati affidabili per la ricerca.
- I dati vengono raccolti da personale medico specializzato e dai pazienti.
- Il nostro registro esiste per i pazienti, e solo grazie a loro. Entra anche tu a farne parte.

Interessato/a? Per saperne di più, visita il sito scqm.ch o chiedi al tuo reumatologo.

Il registro pazienti: dati affidabili per la tua terapia

La partecipazione al registro pazienti ti consente di monitorare e gestire meglio la tua terapia. La chiara presentazione dei singoli aspetti della patologia permette di comprendere meglio le complesse relazioni esistenti tra le diverse malattie reumatiche infiammatorie. SCQM fornisce quindi una solida base decisionale per ottimizzare il trattamento.

I dati si basano sulle informazioni fornite dal tuo medico specialista, che inserisce nel registro i dati relativi ai farmaci e al decorso della malattia, e sulle informazioni che il paziente stesso inserisce nei questionari.

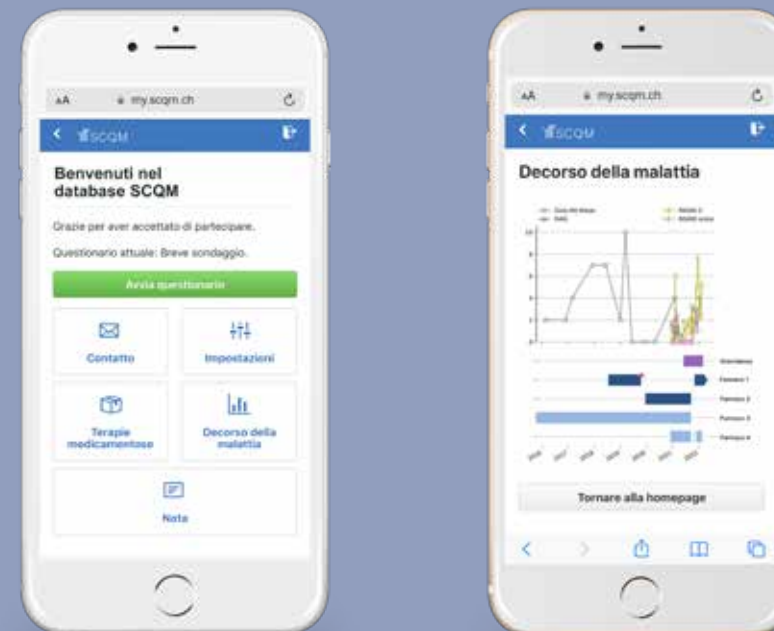
Dati che tu, come paziente, annoti nel registro SCQM:

- Qualità di vita attuale
- Sintomi (ad es. astenia o dolore)
- Limitazioni funzionali (ad es. problemi di vestizione)
- Vita sociale

Vuoi sostenere ancora di più la ricerca reumatologica? A complemento del registro pazienti, SCQM tiene un registro delle gravidanze e una biobanca in cui vengono raccolti campioni ematici per la ricerca.



mySCQM: più trasparenza direttamente per te



Semplice, chiara, informativa: mySCQM è una moderna applicazione web che ti permette di accedere ai tuoi dati personali. In questo modo puoi visualizzare in qualsiasi momento le informazioni rilevanti per la tua malattia.

I vantaggi di mySCQM:

- Ricevi informazioni sul tuo decorso della malattia.
- Vedrai in qualsiasi momento la tua terapia farmacologica attuale.
- Puoi registrare i sintomi correnti.
- Condividendo i tuoi dati, contribuisce a migliorare la qualità del trattamento e a colmare le lacune tra un consulto medico e l'altro.



„La partecipazione a SCQM consente di migliorare la presa a carico dei pazienti, avendo una visione più globale dell'attività di malattia e della sua evoluzione nel tempo. I dati a disposizione nel registro permettono di ampliare le conoscenze sulla sicurezza dei farmaci approvati per le malattie reumatiche infiammatorie.“

Dr. Med. Laura Zanisi, reumatologa, Studio medico Zanisi, Locarno

„Partecipare all'SCQM significa sostenere il lavoro degli specialisti e lo studio di nuove terapie volte a migliorare la qualità di vita dei pazienti. Il programma SCQM rappresenta per me uno strumento per monitorare l'evoluzione della malattia e per condividere con la mia reumatologa le mie preoccupazioni e aspettative“

Christian F., Partecipanti al il registro svizzero dei pazienti SCQM



„Mi auguro che raccogliere i dati dei pazienti in tutta la Svizzera porti la ricerca a farmaci e terapie sempre migliori, progressione dalla mia malattia su mySCQM.“

Karin B., Partecipanti al il registro svizzero dei pazienti SCQM



Desideri iscriverti al registro pazienti SCQM?

È facilissimo:

Fase 1: Parlane con il tuo medico

Valuta la partecipazione con lo specialista che, previo consenso da parte tua, raccoglie i dati medici.

Fase 2: Firma la dichiarazione di consenso

Firma quindi la dichiarazione di consenso, che potrai revocare in qualsiasi momento. Tutti i dati sono soggetti alla legge svizzera sulla protezione dei dati e sono messi a disposizione della ricerca in forma criptata.

Fase 3: Compila i questionari

In seguito, avrai accesso a „mySCQM“, una pratica applicazione web che potrai utilizzare sia sul computer che sullo smartphone. Qui potrai visualizzare il decorso della malattia e compilare i questionari online.

I punti salienti in breve

- Per la registrazione è necessario il tuo consenso scritto.
- I dati vengono messi a disposizione della ricerca in forma criptata.
- L'utilizzo del registro avviene in collaborazione con il tuo medico.
- La partecipazione è gratuita e può essere revocata in qualsiasi momento.
- Senza la ricerca è impossibile avere nuove cure! Dai un contributo prezioso alla ricerca sulle malattie reumatiche!



Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

**Vuoi un'iscrizione nel registro pazienti
SCQM? Hai altre domande?**

Saremo lieti di ascoltarti:

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

+41 43 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch



SCQM – La piattaforma di riferimento per la ricerca e
la gestione della qualità nell'ambito della reumatologia