

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)

UKBB
kompetent & menschlich

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften
zhaw
Gesundheit
Institut
für Pflege

EOC
Erste Ospedaliere Cantonale

muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

H Kantonsspital
St.Gallen

CHUV

ssem
schweiz.stiftung
für die erforschung der
muskelkrankheiten

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE

UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

Das Spital der
Eleonorenstiftung

M G R
Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

ASRIMM

USZ Universitäts
Spital Zürich

OSTSCHWEIZER
KINDERSPITAL

SMA Schweiz
Zusammen für eine Zukunft!

Informazioni sullo studio per i partecipanti al sondaggio online

Informazioni sullo studio

L'obiettivo di questo progetto è quello di analizzare l'attuale presa a carico sanitaria e sociale dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari (NMD) e delle loro famiglie in Svizzera.

A questo studio possono partecipare

- ammalati che convivono con una malattia neuromuscolare (NMD) (ad esempio distrofia muscolare tipo Duchenne (DMD), atrofia muscolare spinale (SMA), sclerosi laterale amiotrofica (SLA))
- parenti di una persona che vive con una malattia neuromuscolare (ad esempio genitori, fratelli e sorelle e altri parenti)
- membri del team di cura di persone affette da malattie neuromuscolari (ad esempio infermieri, medici, terapisti, altri operatori sanitari) oppure
- rappresentanti di gruppi d'interesse rilevanti (ad esempio organizzazione dei pazienti, responsabili delle decisioni).

1. Selezione dei partecipanti

Possono partecipare allo studio le persone colpite e i loro familiari, residenti in Svizzera e che abbiano almeno 14 anni compiuti. Non possono partecipare le persone sottoposte a cure palliative e quelle affette da disabilità intellettiva grave che non sono in grado di prestare il proprio consenso alla partecipazione allo studio.

I criteri di inclusione per la partecipazione del personale sanitario e dei rappresentanti dei gruppi di interesse sono: essere maggiorenne e risiedere in Svizzera. Sono escluse le persone che non sono in condizione di fornire un consenso informato alla partecipazione allo studio.

Qui di seguito le presentiamo i dettagli di questo progetto di ricerca.

2. Introduzione

Le malattie neuromuscolari (NMD) sono patologie genetiche rare. Le NMD più diffuse sono la distrofia muscolare (MD), l'atrofia muscolare spinale (SMA) e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Nel 2022 sono stati iscritti nel registro svizzero delle malattie neuromuscolari 375 pazienti e portatori di distrofia muscolare e atrofia muscolare spinale. Si stima che in tutta la Svizzera vivano circa 600 persone affette da SLA.

La gestione dei trattamenti e delle cure delle persone che soffrono di NMD è complessa e necessita di un approccio interdisciplinare coordinato. Oggi, in Svizzera, sono sette i centri muscolari per pazienti affetti da NMD che contribuiscono a un'elevata qualità delle cure. A causa della moltitudine dei problemi di salute e delle esigenze di questi pazienti, fornire un'assistenza adeguata e riuscire a coordinare tutti i servizi offerti è impegnativo e richiede molto tempo. A ciò si aggiunge la carenza di risorse e la pressione dei costi, che mettono a repentaglio la sostenibilità finanziaria del coordinamento delle cure per i pazienti affetti da NMD.

3. Approccio metodico

Il progetto ha un disegno dello studio misto (Mixed Methods), è multicentrico e comprende tre fasi di studio:

- Fase A: Analisi della presa a carico sanitaria e sociale;
- Fase B: Sviluppo del concetto per l'NMD-Care Management;
- Fase C: implementazione e valutazione del servizio di coordinamento da parte dei NMD Care Manager.

Il progetto coinvolge diverse infrastrutture sanitarie dislocate nelle tre regioni linguistiche svizzere. Le informazioni saranno raccolte in cinque tornate mediante interviste singole e di gruppo (ca. 45 partecipanti) e per mezzo di un questionario online (ca. 500 partecipanti) a pazienti, loro famiglie, professionisti sanitari/personale assistenziale e rappresentanti dei gruppi di interesse.

Per tutta la durata del progetto i pazienti, i loro famigliari, i professionisti sanitari/il personale assistenziale e i rappresentanti dei gruppi di interesse settoriali saranno coinvolti nelle varie procedure di ricerca e sviluppo, fattore che influirà positivamente sulla sostenibilità dell'approccio empirico e incentrato sulle famiglie dell'NMD-Care Management.

4. Svolgimento del progetto

Progetto complessivo

La fase di pianificazione e di preparazione dello studio sono iniziate a maggio 2020. La fase A é finita in Novembre 2021 e la phase B in Marzo 2022. I primi risultati sono stati presentati in primavera 2022. La fine dello studio ed il completamento della fase C sono previsti per primavera 2025. Per ulteriori informazioni:

<https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>

Questo progetto sarà svolto secondo quanto prescritto dalla legislazione svizzera. Le commissioni etiche competenti hanno approvato e autorizzato il suddetto progetto.

Svolgimento del sondaggio online

In questa fase dello studio sarà richiesto di compilare un questionario online. La compilazione richiederà al massimo 30 minuti. La partecipazione allo studio si concluderà con la compilazione di suddetto questionario.

5. Confidenzialità dei dati

Le informazioni raccolte saranno criptate da un codice personale. Per motivi di tracciabilità, i dati criptati dovranno essere conservati per dieci anni nell'archivio chiuso della ZHAW.

Le informazioni saranno elaborate in forma criptata. Le persone che si occuperanno dell'elaborazione non saranno in alcun momento a conoscenza della provenienza di suddette informazioni.

In caso di revoca del consenso, i questionari già completati saranno comunque elaborati, ma i riferimenti personali saranno cancellati (anonimizzazione).

6. Benefici

Partecipando a questo progetto potrà dare il suo contributo per cercare di influenzare in modo positivo, mediante il coordinamento delle cure, la qualità dell'assistenza ai pazienti e ai loro familiari e la qualità del lavoro del personale sanitario.

7. Diritti

La partecipazione è volontaria. Se non desidera partecipare o qualora, in un secondo momento, decidesse di revocare la sua partecipazione, non è necessario fornire alcuna giustificazione. È possibile porre domande sulla partecipazione e sul progetto in qualsiasi momento. Per farlo è sufficiente rivolgersi al responsabile del progetto.

8. Rischi

La partecipazione a questo studio non dovrebbe rappresentare alcun rischio.

9. Finanziamento

Il progetto è in gran parte finanziato dalla Schweizerische Muskelgesellschaft, dalla Schweizerische ALS Stiftung, da aziende farmaceutiche e varie altre fondazioni.

10. Contatto

Per ulteriori informazioni la preghiamo di rivolgersi alle seguenti persone:

Prof. Dr. Veronika Waldboth, Leiterin Entwicklung und Pädagogik Master of Science in Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut Pflege, Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8401 Winterthur, Tel. +41 58 934 6499, Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

Dr. Colette Balice-Bourgeois, PhD, RN
EOC, Ospedale San Giovanni, CH-6500 Bellinzona, tel. +41 (0) 91 811 88 96, e-mail: colette.balice@eoc.ch

Organo di consulenza: Se desidera rivolgersi a un organo indipendente esterno allo studio, può rivolgersi a: Ufficio del Farmacista cantonale tel. 091 816.59.41 e-mail: dss-ufc@ti.ch
Tale organo non ha alcun legame con i ricercatori addetti allo studio. Il Suo caso sarà trattato in modo assolutamente confidenziale.